

Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar

DOKTORI (PhD) DISSZERTÁCIÓ TÉZISFÜZET

TOMÁN EDINA

**A MEGÉLT TEST SZEREPE AZ IDENTITÁSKÉPZÉSBEN
ÖRÖKLETES THROMBOPHILIÁVAL ÉLŐ SZEMÉLYEKNÉL:
INTERPRETATÍV FENOMENOLÓGIAI ANALÍZIS**

DOI: 10.15476/ELTE.2024.063

Pszichológiai Doktori Iskola

A Doktori Iskola vezetője: Prof. Dr. Urbán Róbert

Személyiség- és Egészségpszichológia Program

Programvezető: Prof. Dr. Oláh Attila

Témavezető

Dr. habil. Pintér Judit Nóra

Dr. Hargitai Rita

2024.

A disszertációban közvetlenül felhasznált saját, elsőszerzős közlemények

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2022). Krónikus légzőszervi betegek élményvilágának vizsgálata a COVID-19 világjárvány idején interpretatív fenomenológiai analízissel. *Mentálhigiéné és pszichoszomatika*, 23(3):223-251.

DOI: <https://doi.org/10.1556/0406.23.2022.009>

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2023). Preliminary study of the exploration patients' experiences of chronic respiratory experiences during the COVID-19 pandemic using interpretative phenomenological analysis. *Psychiatry Research Communications*, 3(1) 100101.

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psycom.2022.100101>

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2023). The role of the lived body during the Integration of the traumatic experience of the sternotomy scar – a case study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 30(5):804-816.

DOI: <https://doi.org/10.1111/jep.13925>

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2023). „A testemben szétszórt fájdalmakból kinyílt egy kis virág” – A megélt test szerepe a sternotomia heg integrálódásában egy nyitott szív műtéten átesett nőbetegnél. *Imágó Budapest*, 12(2):115-134.

Tomán E. (2023). "Tedd a fájdalmat egy dobozba!" Az interpretatív fenomenológiai analízis és a rajzvizsgálat integrációja. In: Rácz J., Karsai Sz. & Tóth V. (szerk.) *Kvalitatív pszichológia*. Budapest, Magyarország: ELTE PPK, ELTE Eötvös Kiadó (2023) 246 p. pp. 111-124.

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2024). The embodied experience of genetic inheritance in hereditary thrombophilia. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. — Online first.

DOI: <https://doi.org/10.1177/13634593241271011>

A disszertációban közvetetten felhasznált saját, elsőszerezős közlemények

Tomán E. & Hargitai R. (2019). Az örökletes thrombophilia és a hosszú távú antikoaguláns kezelés pszichológiai vonatkozásai. *Érbetegségek Orvostudományi Szakfolyóirat/ Hungarian Journal of Vascular Diseases*, 26(4):93-98.

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2022). Krónikus légzőszervi betegek élményvilágának vizsgálata a COVID-19 világjárvány idején interpretatív fenomenológiai analízissel. In: V. Komlósi A., Polonyi T. (szerk.) *A világjárvány pszichológiája*. Budapest, Magyarország: Oriold és Társai Kiadó (2022) 176 p. pp. 37-42.

ELŐSZÓ

A Pszichológiai Doktori Iskolába határozott tervekkel és elképzelésekkel érkeztem 2019-ben. Akkor már évek óta foglalkoztam az örökletes thrombophilia pszichológiai aspektusainak vizsgálatával: ebben a témában készült a szakdolgozatom, amely (kvantitatív) kutatás alapján publikációnk is született (Tomán és Hargitai, 2019) az egyetemi évek során. A vizsgált témában rejlő kutatási résnek a betöltése volt az egyik a téma vizsgálatának irányába megfogalmazódó motivációk közül, amelyek a thrombophiliával való lét vizsgálatának folytatására ösztönöztek. A másik motiváció annak felismerése volt, hogy engem bizony nem a számok vagy az arányok érdekelnek, hanem a számok – és a válaszok – mögött megbúvó személyes élmények. A doktori kutatásaim kvalitatív fordulatot vettek tehát.

A dolgozat struktúráját tekintve az elméleti bevezető egy átfogó bevezetéssel kezdődik, amely mindhárom bemutatásra kerülő kutatás tekintetében releváns a thrombophilia, a test és az identitás egysége és találkozási pontjai kapcsán. Az átfogó közös bevezetés miatt viszont mindhárom kutatás bemutatását megelőzi egy specifikusabb, a konkrét kutatási témára vonatkozó kiegészítő bevezető. Elsőként a thrombophilia, mint genetikai örökség témáját feldolgozó vizsgálat kerül bemutatásra, majd az érintett betegek COVID-19 világjárvány perspektívájában megélt élményeit mutatjuk be, végül az egy fős esettanulmány, a sternotomia heg inkorporációjának folyamatát bemutató vizsgálat zárja a tudományos eredmények prezentálását. Mivel a teljes doktori folyamatomban az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) módszerével dolgoztam, így a disszertáció átfogó elméleti bevezetőjében tárgyalom az IPA, mint módszer részletes bemutatását is.

A kvalitatív kutatásokban esszenciális szerzői perspektíva bemutatása érdekében a kutatási folyamat során végig törekedtem az önreflektivitásra. Ennek folyamata fontos volt annak érdekében is, hogy feltárjam a kutatáshoz fűződő viszonyomat, hiszen a kutatási témában érintettként vettem részt; magam is örökletes thrombophiliával élek. A tudományos etikai elvárásoknak való megfelelés mellett ezeknek a folyamatoknak volt egy másik fontos szempontja: két fontos identitásom, a thrombophiliás beteg és a kutató változása, váltakozása, majd összeérése, e kettő fúziójának gyümölcsöző és saját perspektívámból fontos személyes növekedésnek tekinthető kialakulása.

KUTATÁSI KÉRDÉSEK

Milyen identitásértelmezést nyújt a genetikai betegség, amely potenciálisan életveszélyes szövődményekkel járhat?

Hogyan küzdenek meg az érintettek az identitást érintő súlyos genetikai információkkal? Mindezen folyamatokban milyen szerep jut a testnek?

Hogyan éli meg az érintett beteg a testét?

Miként adódik számára a saját teste a betegséggel, önmagával és a másokkal való kapcsolat tükrében?

Disszertációmban ezekre a kérdésekre keresem a választ.

ÁTFOGÓ BEVEZETÉS

Thrombophilia alatt a vér fokozott alvadákonyságát értjük, amelyet valamilyen veleszületett vénás (ritkán artériás) trombózis kialakulására hajlamosító génhiba okoz (Sas és Kunz, 1994). Tágabb értelemben a thrombophilia fogalmi körébe tartozik minden trombózisra hajlamosító szerzett vagy veleszületett véralvadási zavar, amelynek a hátterében a természetes antikoaguláns (alvadási) mechanizmusok zavara áll. Szűkebb értelemben a thrombophilia csak a veleszületett állapotokat jelenti, amelyeket az ismert (szerzett) rizikófaktorok jelenléte nélkül is a trombózis kialakulásának és ismétlődésének fokozott kockázata, továbbá azok családi halmozódása jellemez (Nemes, 2000). Disszertációmban az öröklött (familiális) thrombophiliákkal foglalkozom, amelyek között az elmúlt évtizedekben számos genetikai mutációt azonosítottak. A thrombophilián belül a genetikai mutációk nagy száma, valamint ezek összetettsége miatt az örökletes véralvadási zavarok tényleges prevalenciája nem ismert, a rendelkezésre álló adatok valószínűleg jelentősen alulbecsültek. A hivatalos adatok szerint a fejlett országokban a betegség prevalencia 7–10.000/100.000 fő (Ormesher és mtsi 2017; Stevens és mtsi, 2016).

A thrombophilia potenciális szövődménye, a trombózis a cardiovascularis rendszer bármelyik szakaszán kialakulhat, így a vénákban, az artériákban, a szívben és a mikrokeringésben egyaránt. Súlyos következménye jelentkezhet lokálisan, a thrombus (vérrög) általi elzáródás helyén, illetve a thrombusból leszakadt embolus a távoli erek elzáródását eredményezheti. Artériás trombózis például a stroke vagy a myocardialis infarktus, amelyek a fejlett országokban a vezető halálokokot képezik. A vénás trombózis leggyakrabban (90%-ban) az alsó végtagot érinti, sokszor alattomosan, máskor látványos tünetekkel jelentkező betegség. Akut

előfordulásakor fő veszélye a pulmonális embólia, amely a fejlett országokban a harmadik leggyakoribb halálok, a fent említett myocardiális infarktus, valamint a stroke után (Boda, 2014). A mélyvénás trombózist (MVT) és az akut pulmonális embóliát (PE) közös néven vénás thromboembóliának (VTE) nevezik. Hazánkban, a Magyar Thrombosis és Haemostasis Társaság 2008-as irányelvét tekintve is tény, hogy a trombózisok mind a mortalitási, mind a morbiditási statisztikák élén állnak (MTHT, 2009). Az azonos kórélettani alapokon álló mélyvénás thrombózis (MVT), illetve a pulmonális embólia (PE) prevenciója, kezelése is hasonló módon, thromboprofilaxissal (antikoaguláns, vagyis véralvadásgátló terápiával) történik (MTHT, 2009).

Thrombophiliában a vér alvadási mechanizmusa hibás, nem tudja megfelelően ellátni funkcióját, amit nem lehet kivenni, lecserélni, mással pótolni, sem meggyógyítani, így a betegek gyakran bonyolult, komplex percepciót élnek meg betegségükkel kapcsolatban. A *genetikai örökség* fogalmát szintén komplex, egész életükre – múltjukra, jelenükre és jövőjükre is – hatással levő problémaként értelmezik. Az ősök által továbbörökített genetikai teher a múltba vezet vissza, miközben a (leendő) gyermekeikért vállalt felelősség is súlyként nehezedik a betegekre (Saukko és mtsi, 2007; Vegni és mtsi, 2013).

A thrombophiliával élő betegek kezelési lehetőségeivel (Al-Jabi és mtsi, 2022; Galli és mtsi, 2018, Von Kanel és mtsi, 2012) prevenciójával (Campello és mtsi, 2019, Campello és Prandoni, 2022; Nicholson és mtsi, 2020) illetve kockázati faktoraival (Campello és mtsi, 2019, Mannucci és Franchini, 2014; Moore és mtsi, 2008; Van Korlaar és mtsi, 2004; Van Korlaar, 2006) kapcsolatos pszichés tényezőkről, a diagnosztikai folyamat komplex pszichoszociális aspektusairól (Abughanimeh és mtsi, 2022; Graffigna és mtsi, 2014; Saukko és mtsi, 2006; 2007; Vegni, 2013), valamint a fertilitást érintő egészségpszichológiai kérdésekről (Blickstein, 2006; Shehata és mtsi, 2022; Unterscheider és mtsi, 2017) számos tanulmány áll rendelkezésre. Ezek nagy része ugyanakkor jellemzően mennyiségi adatokat nyújtó kutatás, amely sem az érintettek szubjektív megéléseit, sem a velük történtek hatására a személyes identitásukban bekövetkező esetleges változásukat nem érinti. Olyan tanulmányt pedig, amely kifejezetten a thrombophiliás betegek megélt testi tapasztalatait hivatott feltárni, nem találtunk.

Embodiment és genetika

A 90-es években az egészség- és betegsészociológiai kutatások figyelme a genetika irányába fordult (Conrad és Gabe, 1999; Cox és McKellin, 1999; Parsons és Atkinson, 1992). Ezek a

kutatások kiemelten foglalkoznak a genetikai tudásanyag élettörténetre (Lawton, 2003), az identitásra, illetve a családi kapcsolatokra gyakorolt hatásával (Kerr, 2004; Novas és Rose, 2000). A genetikai betegséggel szembesülő emberek megélt tapasztalata azonban tartalmazhat egy olyan dimenziót is, amely a genetika és a test találkozási pontjai körül forog (Hagen, 2018). A Csordas (1990) által leírt 'embodiment' túlmutat a test pusztá fizikalitásán, és magában foglalja a testi jelenségekkel összefonódó szubjektív tapasztalatokat, társadalmi jelentéseket és kulturális értelmezéseket. A genetikai orvostudomány térhódítása elősegítette a szomatikus(abb) és interdependens (Kenen, 1994) Én-konstrukciók kialakulását a genetikai betegséggel élők körében. Ezen kutatások szerint a genetikai információk alapján létrejövő *genetikai identitás* jelentős részben az inter-embodiment tapasztalatból adódik, amelyben a saját önazonosságot a mások önazonosságával szoros kapcsolatban határozzák meg (Hallowell, 1999). Az inter-embodiment perspektíva tehát gyümölcsöző tudásanyaghoz vezethet a genetikailag öröklődő betegségek kontextusában (Jenkins és mtsi, 2013; Oliveira és mtsi, 2020).

A különböző genetikai betegségekkel élő személyek számára nehézséget és kihívást jelent az öröklődő betegségeknek, illetve azok potenciális lehetőségének az identitásba való integrálása. Szubjektív módon tekintenek a genetikai információkra, s egyben változó az is, hogy a birtokukban lévő genetikai információk mely aspektusaira – és hogyan – összepontosítanak identitásuk alakításakor. A kutatások megoszlanak abban a tekintetben, hogy a genetikai kockázattal kapcsolatos információk ártanak-e az Én-képnek (Klitzman, 2009; Nordgren, 2008; Walter és Emery, 2005). Klitzman (2009) több betegcsoporttal felvett mélyinterjúk segítségével vizsgálta a kérdést. A mintában különböző genetikai betegségekkel rendelkező személyek szerepeltek, illetve olyanok is, akik genetikai örökségük folytán ki voltak téve bizonyos betegségek kockázatának (Huntington-kór, emlőrák, Alfa1-antitripszin hiány). Az eredmények szerint azt, hogy az identitást milyen mértékben, illetve hogyan befolyásolja a genetika, több tényező is meghatározza. Bármilyen betegségről legyen is szó, személyes, kulturális és társadalmi jelentésrétegek építik fel azt a komplex jelentést, amelyet egy beteg ad a betegségének. Ezek közé tartozik például a családi történet, a tünetek súlyossága és jellege, a diagnózis bizonytalansága, a terápia, az esetleges tünetmentes mutációk, a genetikai betegségek stigmatizáltsága vagy a betegségek újszerűsége, és ezáltal kihívást jelentő értelmezhetősége. A genetikai információk személyes identitásba való integrálását alapvetően határozhatja meg a genetikai vizsgálati eredményre való reakció mikéntje, valamint az eredmény családtagokkal való közlése, s mindezek szubjektív

értelmezése (Oliveri és mtsi, 2016; Oliveri és Pravettoni, 2017). A genetikai kockázat jelentősen alakíthatja az érintettek önképét, és a sérülékenység megtapasztalása következtében új Én alakul ki; a genetikailag sérülékeny Én (Robertson, 2000) vagy Novas és Rose (2000) szerint a "genetikailag veszélyeztetett" személy.

Interpretatív fenomenológiai analízis

Az IPA egy interpretatív, hermeneutikai kvalitatív módszer. Idiográfias megközelítéssel dolgozik: az élmények és tapasztalatok részletgazdag jelentésvilágát igyekszik feltárni (Rácz, Pintér és Kassai, 2016; Smith, Flowers és Larkin, 2009). A módszert alkalmazó kutató az interjúalany élményvilágának szubjektív interpretációjára kíváncsi (Rácz és mtsi, 2016). Érzékenysége révén azokhoz a mély tapasztalatokhoz is hozzáfér, amelyek más kvalitatív módszerekkel (pl. tartalomelemzés, tematikus analízis) nehezen volnának megragadhatóak. Elméleti és célzott mintavétellel, illetve homogén, kis elemszámú mintával dolgozik az interpretálandó jelenség tekintetében (Rácz és mtsi, 2016; Smith és mtsi, 2009). A módszer legfontosabb teoretikus alapja a fenomenológia, a tapasztalat tudománya. A fenomenológia „*érdeklődésének fókuszában áll, hogy közvetlen átélésben hogyan adódnak az ember számára a tapasztalatai, hogyan észleli a világot: a tárgyakat és önmagát, hogyan emlékezik a múltjára, hogyan éli meg saját érzelmeit, személyes azonosságát*” (Rácz és mtsi, 2016:13). Disszertációm feltárandó jelenségei gyümölcsözően vizsgálhatóak a fenomenológiai módszerrel: hogyan észleli a beteg ember a saját testét; mit jelent a genetikailag meghatározott betegség tapasztalata; hogyan van jelen az érintettek tudatában a veszélyeztetettség és a másokkal való kapcsolódás élménye. Kérdések és nehezen megragadható tapasztalatok, amelyekhez a fenomenológia alkalmas hozzáférési utat biztosít.

AZ ELSŐ KUTATÁS BEMUTATÁSA: A GENETIKAI ÖRÖKSÉG MEGTESTESÜLT TAPASZTALATA

Szakirodalmi háttér és kérdésfelvetés

Vizsgálatunk (Tomán, Pintér és Hargitai, 2024) középpontjában a genetikai öröklődés testi, illetve testek közötti tapasztalatainak feltárása állt. Az embodiment tapasztalatokkal és a családi kockázattal kapcsolatos tanulmányok (Cox és McKellin, 2001; Novas és Rose, 2000; Underhill és mtsi, 2012) meglátásaira támaszkodva megvizsgáltuk, hogy az interjúalanyok hogyan élik meg genetikai kockázatukat, miként tárgyalják a családi narratívákat, a genetikai örökséget és a genetikai tudás családon belüli átadását. Ezen a szemüvegen keresztül a trombophilia nemcsak biológiai jelenséggént, hanem társadalmilag konstruált entitásként is

megjelenik, amely összefonódik a családi identitásokkal, narratívákkal és az örökléssel kapcsolatos tapasztalatokkal (Rees, 2018).

Vizsgálatunkban a genetikai kockázattal élő betegek identifikációját, megélt testi tapasztalatát, illetve a genetikai öröklődés családi vonatkozásainak kérdéseit jártuk körbe. Az alábbi kutatási kérdésekre kerestük a választ:

- a) *Mit jelent az interjúalanyok számára a thrombophilia, mint véralvadási betegség?*
- b) *Hogyan él meg a thrombophilia szövődményeit?*
- c) *Hogyan értelmezik a thrombophiliát, mint örökletes betegséget?*

Módszertan

Vizsgálatunkba olyan interjúalanyokat kerestünk, akiknek thrombophilia diagnózisuk mellett betegségstörténetükben előfordult már legalább egy vénás thromboembóliás esemény (VTE). Ennek oka, hogy a szakirodalom szerint (Saukko és mtsi, 2007; Vegni és mtsi, 2013) a thrombophilia valamely súlyos, potenciálisan életveszélyes szövődményét átélő betegek tapasztalatai jelentős mértékben megváltozhatnak a VTE eseményt még át nem élő thrombophiliás betegek élményeihez viszonyítva. A VTE valamennyi interjúalany esetében megelőzte a thrombophilia diagnózist. Összesen 10 interjút vettünk fel, 9 nővel és egy férfival. Az interjúk során a fókuszpontok a következők voltak: a thrombophilia, mint genetikai betegség tapasztalatai; a betegség felismerése a testi megélés szintjén; a diagnosztikai folyamat tapasztalata; illetve a családi/transzgenerációs örökség élményvilága. A vizsgálat az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottság (ETT TUKEB) etikai engedélyével történt: 46496-4/2019/EKU.

Eredmények

Az interjúk elemzése során a genetikailag öröklődő thrombophilia megtestesült tapasztalatát helyeztük előtérbe, ennek kontextusában 3 közös élmény téma bontakozott ki: *A test mint a kockázat tárolóhelye* (1), *a Családi örökség* (2), illetve *A thrombophilia határvidéke – liminalitás* (3).

Diszkusszió és Következtetések

Tanulmányunk megállapította, hogy a thrombophiliával élő betegek testüket a genetikai kockázat tárolóhelyeként értelmezik. Ezzel összefüggésben a családi kockázat diskurzusa is megjelenik, amelynek tanulmányozása különösen gyümölcsözőnek bizonyult a családi dinamikák és hiedelmek kontextusában. A thrombophiliával és annak kockázataival

szembenező egyének számára a betegség egy interszubjektív folyamat, amely értelmet adhat a genetikai kockázatra vonatkozó információk feldolgozása, integrációja során.

Úgy tűnik, a thrombophiliához való alkalmazkodás igen fontos mozzanata a genetikailag veszélyeztetett identitás létrehozása. Az új identitás(ok) mellett a kockázattal való együttélés a genetikai/családi felelősség újonnan felfedezett formáit is indukálhatja, a családi történet és az utódlás közös identifikációs tapasztalatában.

Kutatásunk alapján úgy látjuk, hogy a thrombophiliával élők megtapasztalják a liminalitás határvilágát. Bizonyos esetekben ugyanakkor az egészség és betegség között húzódó tér egy dinamikus átjárhatóságot jelent (Boardman és Clark, 2022) a thrombophiliás emberek számára. A két társadalom közti dinamikus mozgást az egyéni megéléseken és az élettörténeti eseményeken túl az orvosi bizonytalanság is kiválthatja.

A thrombophilia tapasztalatának megértése szempontjából az embodiment perspektíva egy olyan eszköz lehet, amely támogatja a betegeket, hogy elmozduljanak a megszokott társadalmi és kulturális normáktól egy alternatív testtapasztalat kifejezésén keresztül. Az embodiment paradigma és a fenomenológiai - hermeneutikai perspektíva együtt olyan mély tapasztalati réteget hozott felszínre, amelyet korábban, amolyan *csendes társként* (Wilde, 2003) csak az azt átélők ismerhettek. A testi kockázatok további kihívást jelentenek (Kavanagh és Broom, 1998): a betegség múlt-jelen-jövő idejű párhuzamos jelenléte, a gyógyszeres terápia hosszú távú szükségessége; a test és az Én közötti disszociációra való fokozott hajlam; a társadalmi diskurzus – és a nyelvi kifejezhetőség, megoszthatóság hiánya. A megtestesülés pszichoszociális dimenzióinak megértése a trombophiliában jelentős következményekkel jár a betegellátás és a közegészségügyi beavatkozások szempontjából. Ezen tudás figyelembevételével az egészségügyi szakemberek holisztikusabb és betegközpontúbb ellátást nyújthatnak, amely nemcsak a trombophilia fiziológiai aspektusait, hanem az örökletes kockázattal való együttélés pszichoszociális dimenzióit is érinti. További vizsgálatok szükségesek ugyanakkor a liminalitás mögött meghúzódó motívumok mélyebb feltárása, az utódlással kapcsolatban felmerülő felelősségvállalás, valamint a hosszú távú antikoaguláns terápia embodied tapasztalataival kapcsolatban.

Limitációk

Kutatásunk limitációi leginkább az IPA módszer korlátai, úgymint a kicsi, homogén minta, a tárgyspecifikusság, valamint az összefüggések, illetve általánosítások megállapításának nehézsége (Smith és Nizza, 2022). Ezek viszont jellemzően módszertani sajátosságok, nem

pedig jelen kutatás sajátosságai. Kvalitatív kutatókként ugyanakkor nem véletlen a módszerválasztásunk, hiszen ezen módszerrel volt lehetőségünk hozzáférni az interjúalanyok egyedi és mély tapasztalataikhoz, és ezáltal az érintett betegek nehézségekkel terhelt élményvilágának megismeréséhez és megértéséhez. A homogén minta mindehhez hozzáadott, hiszen az IPA módszertani sajátossága a lehetőség szerint minél homogénebb minta vizsgálata, ezáltal is elősegítve egy adott élményvilág minél teljesebb megértését.

MÁSODIK KUTATÁS BEMUTATÁSA: A THROMBOPHILIA ÉLMÉNYVILÁGA A COVID-19 JÁRVÁNY IDEJÉN (Tomán, Pintér és Hargitai, 2022a;b; 2023a)

A kutatás célja és a kutatási kérdések

Kutatásunk célja a thrombophiliával élő, pulmonális embóliát átélt betegek COVID-19 világjárvány általi veszélyeztetettség-élményének, tapasztalatainak feltárása és mélyebb megértése volt az interpretatív fenomenológiai analízis segítségével. Az alábbi kutatási kérdésekre kívántunk választ kapni:

- a). Hogyan viszonyulnak az interjúalanyok a COVID-19 árnyékában a korábban átélt tüdőembóliához?*
- b). Mit jelent számukra a veszélyeztetettség megélése?*
- c). Hogyan hatnak az alaphetegséggel kapcsolatos eredeti tapasztalatok a világjárvánnyal járó sérülékenységek megélésére?*

Eljárás

A kutatás adatfelvétele 2020 júniusától 2020 decemberéig zajlott, a koronavírus-járvány első, illetve második hulláma alatt. A vizsgálatot az ELTE PPK Kvalitatív Kutatócsoport „Szociális izolációban lévők élményvilágának vizsgálata a COVID-19-járvány idején” című kutatásának keretében végeztük. A kutatás az ELTE PPK Kutatásetikai Bizottság engedélyével rendelkezik, amelynek száma: 2020/315.

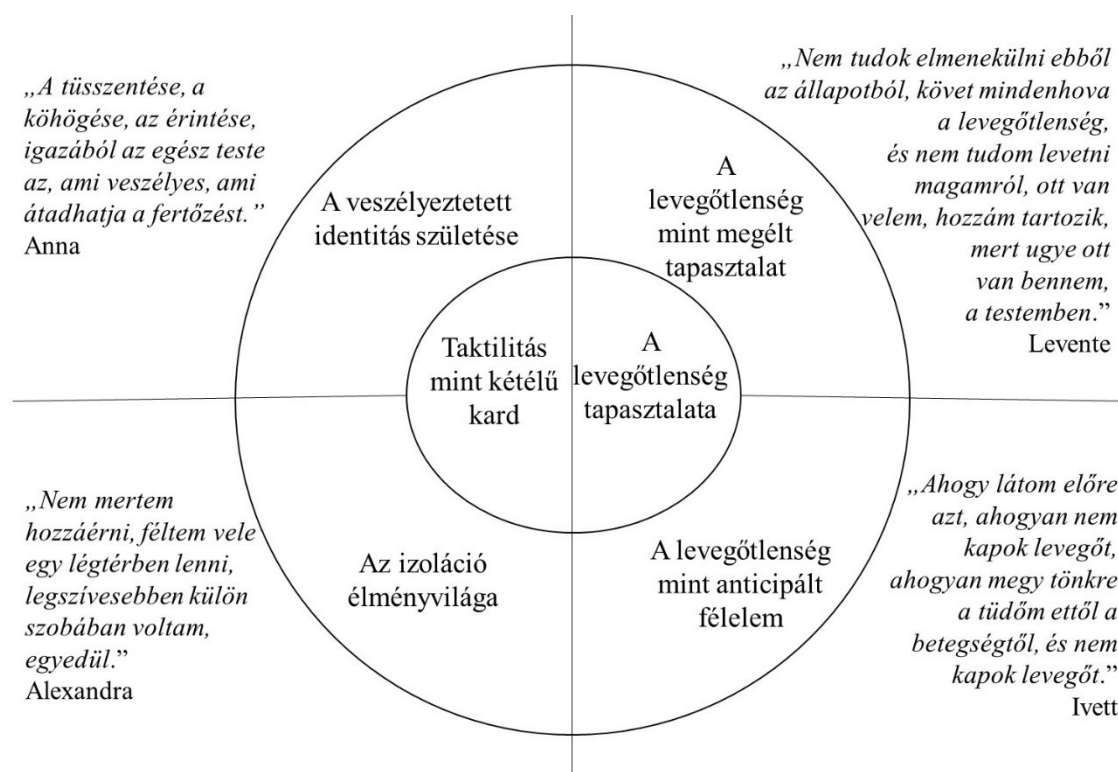
Módszertan

Jelen kutatás első részében egy kevésbé homogén populációt, a krónikus légzőszervi betegséggel élő betegek élményvilágát vizsgáltuk (Tomán és mtsi, 2022a; 2023a). Ebben a vizsgálatban összesen 8 interjúalany vett részt, közülük 2 fő volt thrombophiliás, tüdőembóliával a kórelőzményében, a további 6 interjúalany más típusú légzőszervi betegségben szenvedett (COPD, cisztás fibrózis). Mivel szeretnénk volna ezt a kutatást egy

homogénebb, kimondottan thrombophiliás, tüdőembóliát átélt betegekkel is lefolytatni, a korábban az első doktori kutatásba bevont thrombophiliás betegek közül azokkal készítettünk egy második, kifejezetten a COVID-19 szempontjából releváns interjút, akiknek a kórtörténetében tüdőembólia is szerepelt (4 fő). A COVID-19 kutatásnak ebben a második részében így összesen 6 fő vett részt. Ez a szám az IPA előírásainak (Smith és mtsi, 2009) megfelel ugyan, viszont az elvárt intervallum alsó határán van. A minta elemszám alakulásának oka, hogy a két lépcsős adatfelvétel ellenére is bonyolult volt a toborzás, az általunk meghatározott beválasztási kritériumok komplexitása miatt. A tüdőembóliás populáció ugyanakkor a bevezetőben tárgyaltak szempontjából volt fontos: egyrészt, mivel a légzőszervet érintő betegség meglete erőteljes szorongást generálhatott a légzőszervrendszerre potenciálisan veszélyes COVID-19 kapcsán – ahogyan ezt a saját kutatásunk is kimutatta (Tomán és mtsi, 2022a; 2023a). Másrészt, mivel a későbbi vizsgálatok szerint a COVID-19 fertőzésen átesett betegeknél nagyobb arányban fordulhatnak elő a tüdőt és a légzőszerveket érintő károsodások és szövődmények, köztük akár a pulmonális embólia is (Bikdeli és mtsi, 2020; Gkena és mtsi, 2023; Suh és mtsi, 2021).

Eredmények

Az interjúk elemzése során 2 közös élmény főtéma bontakozott ki – 2-2 altémával – amelyeket a megélt test kontextusában elemeztünk. A témák struktúráját, a hozzájuk rendelt idézetekkel az 1. ábrán szemléltetjük:



1. ábra: A második vizsgálat eredményeinek bemutatása.

Diszkusszió és Következtetések

A COVID-19 körüli időszakban az interjúalanyok egyöntetűen veszélyeztetettként tekintenek önmagukra, a veszélyeztetettség megélése pedig alapvetően meghatározza az életüket, a döntéseiket, a testükhöz és a világhoz való kapcsolódásukat, és az identitásszerveződésüket. A fenyegetett identitás az identitásnak mint rendszernek több szintjét érinti, tulajdonképpen különböző identitásrészek ütközéséből fakadó belső konfliktusként értelmezhető (Breakwell, 1986). A kockázatokkal kapcsolatos tudatosság szorongást kelt az érintettekben (Csabai és Erős, 2000): az egészség, és ezáltal a test, illetve az élet fenyegetettségének a megélése az érintettek pozitív önértékelése, önazonossága mellett is a világ biztonságosságában való hitét kérdőjelezi meg.

A koronavírus elsősorban légutakat érintő természete miatt a légzőszervi betegséggel élő, vagy légzőszervi károsodást elszenvedett betegek testi adottságaik miatt egyöntetűen veszélyeztetettként tekintenek önmagukra, előrevetítve a megfertőződéssel kapcsolatos súlyos következményeket – elsősorban a levegőtlenység élményét. Ennek a negatív anticipációnak az oka részben abban keresendő, hogy az érintettek korábban megélt tapasztalatai között megtalálhatóak a COVID-19 vonatkozásában kommunikált súlyos tünetek (nehézlégzés, fulladás, tüdőt érintő károsodások, intenzív osztályos ellátás, lélegeztetőgép). A média által

gyakran közvetített intenzív osztályos ellátást bemutató, vizualitáson keresztül ható képsorok például a betegek egy részénél súlyos retraumatizációt válthatnak ki. A retraumatizáció élményvilágában lényegében a külső, illetve belső eredetű fenyegetés elválaszthatatlanságát látjuk megnyilvánulni, azt, ahogyan az egykor kívülről érkező fenyegetések a tapasztalás folyamán belsővé válnak, később pedig már a fenyegetés konkrét jelenléte nélkül is meghatározzák az identitás dinamikáját (Breakwell, 1986; Serdült, 2015). A súlyos krízishelyzet az egyén folytonosságérzete számára is kihívást jelenthet, hiszen megzavarja a múlt–jelen–jövő között fennálló pszichológiai láncolatot (Murtagh, Gatersleben és Uzzell, 2012); a traumatikus élményt hordozó múlt jelenné, a jövő pedig a negatív anticipáció kifejeződésévé válik. Ez a jövőre vonatkozó negatív prognózis a betegek egész világát beszűkíti (Toombs, 1993).

A COVID-19 potenciális fertőző volta éles határvonalat alkot a veszélyeztetett Én és a veszélyes Másik; vagyis az Én és a külvilág közé. Létezésünket alapvetően határozza meg a másokhoz való kapcsolódásunk, amelynek van egy nyilvánvalóan testi dimenziója: a másikkal való együttlét nem lehet teljes, amennyiben távolról, két test fizikai együttléte nélkül, *virtuálisan* valósul meg, illetve akkor sem teljesülhet be, ha félelem szövi át (Carel, 2020). Ezt láthatjuk kibontakozni az interjúalanyok beszámolóiban, amikor az izoláció által rájuk kényszerített virtuális térben találkoznak szeretteikkel, illetve akkor is, amikor mélyen átélt félelemmel beszélnek az emberek irányába táplált érzéseikről az érintések, vagyis az emberi kapcsolatokban esszenciális, taktilitást jelentő érintkezés kapcsán. A COVID-19 világjárvány tapasztalata erőszakkal vezette vissza az embereket a testükhöz – tette ezt mind a testi tudatosság érzékszerveket érintő, mind pedig a proprioceptivitás kontextusában (Dahiya, 2020). Jelen kutatás ezt a testhez való visszatérést használja fel arra, hogy megvizsgálja, hogyan alakította át a testhez fűződő viszonyokat a világjárvány. A megfertőzés, a megfertőződéstől való félelem, valamint a fontos másoktól való izoláció jelentősége arra készíthet, hogy szembesüljünk a taktilitás fenomenológiai és embodiment tapasztalatával – és jelentőségével (Dahiya, 2020).

A pandémia különösen kritikus élethelyzetet jelent a társas szükségletek és vágyak kielégíthetősége szempontjából. A szociális távolságtartás komoly veszteséggel jár: nem csak a rutintevékenységek és a társas kapcsolatok átalakulása szempontjából, hanem a megszokott, állandóságot biztosító terekkel, helyszínekkel való kapcsolat megszakadását is jelentheti (Jaspal és Nerlich, 2020). Ez utóbbi tapasztalat reprezentálódik a rendszeres

kontrollvizsgálatok elmaradásának, illetve a kezelőorvossal mint biztonságot adó, jelentős másikkal való személyes, fizikai kapcsolat megszakadásának élményében.

A fertőzés potenciális veszélye visszavezet minket a testünkhöz, ezt azonban a félelem érzésével terhelten teszi. Testiségünk a félelem, a tilalmak (Dahiya, 2020) és a korábban megélt és feldolgozatlan embodiment traumaélmények révén (Tomán és mtsi, 2023a) válik nyilvánvalóvá számunkra. A világjárvány kihívás elé állította a testünkkel és érzékeinkkel kapcsolatos megélt tapasztalatainkat. A fertőzés fenyegetése, vagyis a COVID-19 világjárvánnyal kapcsolatos megélt tapasztalat erőteljesen váltja ki a testi érzékelés világának újrafelfedezését. A COVID-19 egyszerre adódik vírusként és kapcsolódásként, és arra szólít fel, helyezzük középpontba a gondoskodást és a társas kapcsolatokat – a kapcsolatok testben hordozott történeteit (Shotwell, 2020).

Limitációk

Jelen vizsgálat limitációjaként említem a két lépcsőben zajló adatfelvételt. A 6-ból négy interjúalannyal ugyanis két alkalommal vettünk fel interjút – annak érdekében, hogy a korábbi kutatásunk alanyait is be tudjuk vonni a COVID-19-cel kapcsolatos tapasztalatokat vizsgáló kutatásba. Nyilvánvalóan ideálisabb lett volna továbbá, ha az interjúk felvételére vagy kizárólag a járvány első, vagy a második hulláma alatt kerülhet sor, mivel változás lehetett az interjúalanyok tapasztalatában a két időszakban. További limitáció lehet az IPA kutatásokban elvárt homogenitás esetleges hiánya, illetve nem teljes mértékű teljesülése, hiszen a kutatásban részt vevő interjúalanyok különböző súlyosságú pulmonális embóliát éltek át a kórtörténetük szerint. Természetesen markáns különbségek adódhatnak egy nagy kockázatú, illetve egy alacsony kockázatú tüdőembólia tapasztalati világát tekintve.

A HARMADIK KUTATÁS BEMUTATÁSA: „A TESTEMBEN SZÉTSZÓRT FÁJDALMAKBÓL KINYÍLOTT EGY KIS VIRÁG” – A MEGÉLT TEST SZEREPE A STERNOTOMIA HEG INTEGRÁLÓDÁSÁBAN EGY NYITOTT SZÍVMŰTÉTEN ÁTESETT NŐBETEGNÉL (Tomán, Pintér és Hargitai, 2023b; c)

Szakirodalom és kutatási kérdések

Medián sternotomiának nevezzük a szegycsont középvonalban történő hosszanti átvágását, amely nyitott szívműtét esetén a bevett orvosi gyakorlat. Ez az eljárás biztosítja a szív sebészi megközelítésének leggyakrabban alkalmazott lehetőségét. A sternotomia heg fájdalmas emlékeztetője a nyitott szívműtét traumatikus élményét övező eseményeknek, illetve a műtétet követő hosszú gyógyulási folyamatnak. Egy heg keletkezése, gyógyulási folyamata, illetve szimbolikája kapcsán kitüntetett szerep jut a testnek, a testi megélésnek. Különböző

okok vezethetnek hegek képződéséhez: égési sérülések, balesetek, betegségek, műtétek. Ami közös bennük, hogy olyan sérülések ezek, amelyek nyomot hagynak a testen (a bőrön), jelek, amelyek idővel halványulhatnak, de soha el nem tűnnek (Linares, 1996). A szívműtét a beteg percepciójában élet-halál kérdése, hiszen a szív a lét – nem lét élményével, az érzelmekkel és a testet működtető 'motorral' asszociálódik (Buckle, 2005; Tordai, 2005). Ily módon mélyen egzisztenciális kérdéseket hív elő. Egy nyitott szívű műtét potenciálisan traumatikus élmény a betegek számára (Stoll és mtsi, 2000; Callus és mtsi, 2020; Tigges-Limmer és mtsi, 2021), ily módon jelentve valós veszélyt a beteg testi–lelki egészsége, testi integritása tekintetében (Gorven és Plessis, 2018), ami jelentősen befolyásolhatja a heghez való érzelmi viszonyulást és az önreprezentáció testi vonatkozását (Kantoch és mtsi, 2006; Adib-Hajbaghery és mtsi, 2020). Egy heg a múltból a testtel megtörtént tapasztalat maradandó jele, ily módon reprezentálja a múltat, egyúttal azonban a személy belső világának jelenét is megtestesíti, a testhez fűződő viszony tükrében (Szemerey, 2019). A traumatikus élmény bevésődik a bőrbe, vagyis ezek a hegek egyértelműen érzékelhető testi változással is járnak (Kantoch és mtsi, 2006; Adib-Hajbaghery és mtsi, 2020). Medián sternotomiával járó műtét utáni tapasztalatokról kevés szakirodalom áll rendelkezésre (Crossland és mtsi, 2005; Kantoch és mtsi, 2006; King és mtsi, 2008), az azonban megállapítható, hogy a páciensek nőiségük elvesztéséről, megjelenésükkel összefüggő elégedetlenségről, testintegritásuk sérüléséről, csökkent szexuális vonzerőről és a heggel kapcsolatos elégedetlenségről számoltak be, testüket pedig sebzett, a korábbi jellegzetességeitől megcsönkített entitásként élik meg (King és mtsi, 2009). Az embodiment paradigmára épülő szívsebészeti rehabilitációs, illetve peri-operációs protokoll kidolgozása még várat magára, annak ellenére, hogy számos tanulmány hangsúlyozza a kompetens kardiológiai rehabilitáció szükségességét (Khoshay és Shasavari, 2013; Tigges-Limmer és mtsi, 2021; Tulloch és mtsi, 2015; Younes és mtsi, 2019).

A következő kutatási kérdésekre kerestük a választ:

- a) *A medián sternotomia heg, illetve maga az operáció milyen jelentéssel bír az érintett számára?*
- b) *Hogyan kapcsolódik egymáshoz a két vizsgált entitás – a heg és az operáció?*
- c) *Hogyan, milyen úton válhat a heg az identitás részévé?*

Eljárás

Jelen vizsgálat az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottság engedélyével rendelkezik (IV/3324-1/2022/EKU). Az adatgyűjtési folyamat 2021 őszén

zajlott, két, különböző időpontban felvett félig strukturált interjú formájában. A vizsgálati személy – nevezzük Eszternek – az interjú idejében 42 éves, házas, egy 8 éves kisfiú édesanyja, a vizsgálat során második nyitott szívűtétjére készült. 30 éves korában volt az első szívűtétje, veleszületett billentyű rendellenesség miatt. A műtét, és a mögötte meghúzódó betegség nehezítő körűlményként voltak jelen gyermekvállalása tekintetében.

Módszertan

A vizsgálat adatgyűjtési fázisa három részből tevődött össze: az első lépés egy félig strukturált interjú volt, a második a projektív rajz(ok) elkészítése, majd a harmadik lépésben történt a második interjú felvétele, amely szintén félig strukturált interjú volt – az IPA módszertanának megfelelően. Az első és a második interjú között három hét telt el. A kérdések, illetve az interjúk felépítése arra összpontosított, hogy az interjúalany általános véleményének, a kutatás témájához való hozzáállásának kifejezése után a sternotomia heg és a mögötte meghúzódó betegséghez kapcsolódó értelmezései, élményei, viszonyulása minél szabadabban jussanak kifejezésre, lehetőség szerint kiemelten érintve a megélt testi tapasztalatokat. Az interjúk során a következő témákat, kérdéseket jártuk körül: a nyitott szívűtét tapasztalata; a műtét által az életében tapasztalt változások; a heggel való első találkozás tapasztalata; a heghez fűződő érzelmei és viszonya; a saját testhez való viszony változásai a betegség történet során; a társas kapcsolatokban megélt tapasztalatok. Az első interjú végén arra kértem a vizsgálati személyt, hogy készítse el a két projektív rajzot, mindkettőhöz egyértelmű instrukciókat adva. Jeleztem továbbá, hogy a rajzok elkészítéséhez bármilyen rajzeszközt használhat, kedve szerint. A rajzokat az interjúalany elkészítésük után elektronikus formában küldte el részemre, ezután egyeztettük a második interjú időpontját. A második alkalommal kérdeztem az interjúalanyt az első beszélgetés alatti és utáni élményeiről, tapasztalatairól, majd rátértünk a rajzokra. Arra kértem, beszéljen a rajzolás élményéről, írja le, miként kapcsolódnak a rajzok a heggel és a testével kapcsolatos érzésekhez. Az első interjú 1 óra 55 perces, a második interjú 55 perces volt.

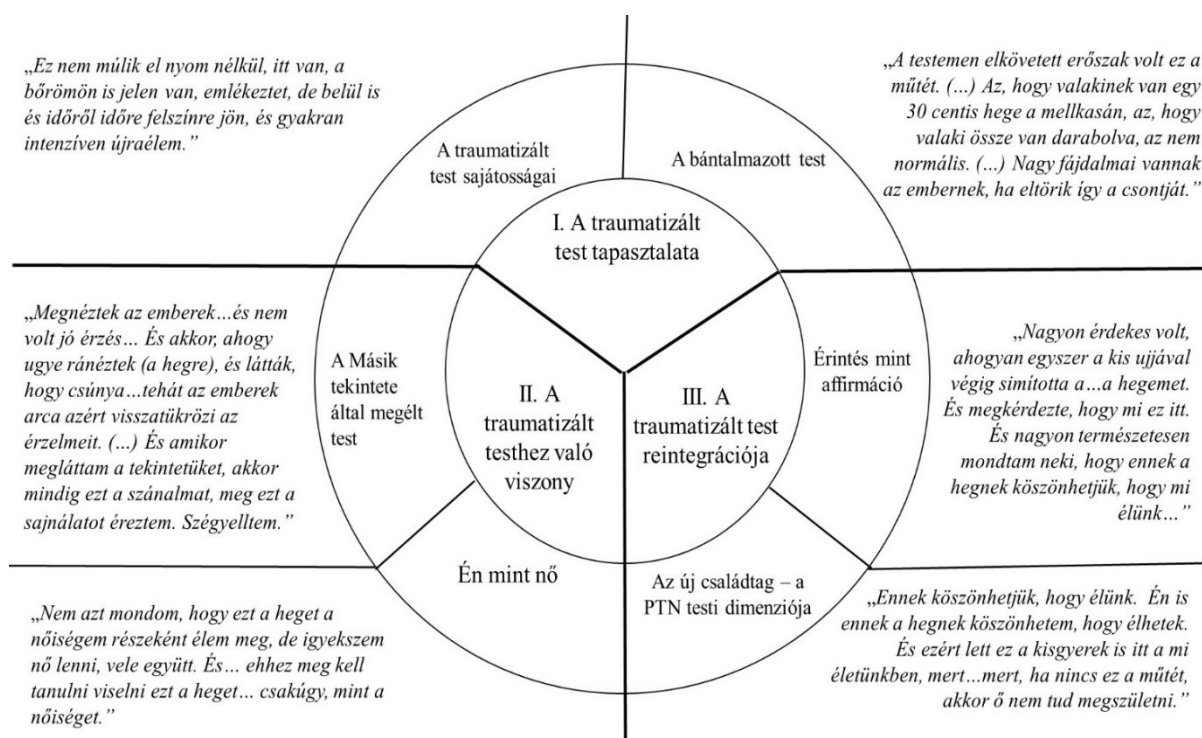
A rajzok elkészítéséhez adott instrukciók:

Kérem, rajzolja le magát, a szívűtétje után!

Kérem, rajzolja le a szívűteti hegét, úgy, ahogyan Ön látja!

Eredmények

A kibontakozó személyes élmény fő- illetve altémákat a 2. ábrán mutatjuk be:



2. ábra: A harmadik kutatás eredményei.

Konklúziók

Egy heg keletkezése, gyógyulási folyamata, illetve szimbolikája kapcsán kitüntetett szerep jut a testnek, a testi megélésnek. A nyitott szívűműtét traumatikus élményének központi magja a beteg testi integritás-érzete elleni támadás. Az interjúalany a műtétet a testén elkövetett erőszakként éli meg, amelynek emléke mélyen bevésődik mind a testi emlékezetbe, mind pedig heg formájában a bőrbe. Vizsgálatunk alapján úgy tűnik, hogy a szívűműtét traumatikus élménye utat nyithat a poszttraumás növekedés testi dimenziójának kialakulása felé. Ennek folyamatában alapvető szerepet játszik a taktilitás és az intimitás, önmagunk érzékeny (testi) újra-felfedezése, és a fontos másik affirmatív érintése. Vizsgálatunk fontos következtetése, hogy a heghez mint önálló entitáshoz való viszony elősegítheti magához a heget okozó traumatikus élményhez való viszony megértését.

Kutatásunk alapján megállapíthatjuk, hogy a rajzok elkészítése, illetve azok interpretációja fontos részét képezi a saját narratíva megalkotásának, a testkép és az énkép integrációjának. A testről készített alkotások megalapozhatják az érintettek testükkel való kapcsolódását és a jelentéstalálás folyamatát. Mindenképpen érdemes tehát a testközpontú munkát kiegészíteni művészetterápiás foglalkozásokkal, hiszen - Johnson (1987:13) szavaival élve – „Valószínűleg a művészet eredetileg a traumatikus élmény kifejezésének és enyhítésének eszköze volt”.

Limitációk

Korábbi kutatások limitációi mellett jelen vizsgálat további limitációja, hogy tudományos szempontból az embodiment elmélet könnyen bírálható, hiszen nehezen támasztható alá természettudományos eszközökkel. Ugyanakkor a kutatásunk előnyeiként tarthatjuk számon az egyedi és mély tapasztalatokhoz való hozzáférést, különös tekintettel a rajzvizsgálat interjúba való integrálására, amely hozzásegített minket egy különösen gazdag és mély tudásanyaghoz, amelyekhez más módszerekkel nem feltétlen férhettünk volna hozzá.

ÁTFOGÓ DISZKUSSZIÓ

Disszertációm a thrombophiliás betegek megélt testi tapasztalatait, illetve az érintettek beszámolóin keresztül ennek a betegségnek a sokrétűségét volt hivatott bemutatni. A három kutatás átfogó összefoglalását, diszkusszióját rendhagyó módon egy általam a teljes dolgozat és a kutatási sorozat szempontjából esszenciálisnak vélt terület beemelésén, illetve perspektíváján keresztül szemléltettem. Ez a terület a *testi tudattalan*, illetve a *traumatikus testemlékezet* egymással szorosan összefüggő jelensége, amelynek a dolgozat szempontjából adódott relevanciája a teljes kutatási folyamat értelmezése és átfogó áttekintése során fogalmazódott meg bennem.

A testi tudattalanhoz és a traumatikus testi emlékezethez vezető utat Fuchs (2012; 2019) négy fontos fogalmi aspektusa mentén mutatom be, Ullmann (2022) felosztása alapján: 1. a test birtoklása és a testként létezés különbsége; 2. a testi világon lét, mint az emberi egzisztencia pszichén kívüli léte; 3. a testi emlékezet; 4. a testi tudattalan. A *test birtoklása* (Körper-Haben) és a *testként létezés* (Leib-Sein) különbözőségét elsőként Plessner írta le (1970), amely megállapítással lényegében a korábban kifejtett husserli (Husserl, 2000) Leib – Körper különbséget egészítette ki. Fuchs elsősorban Plessner (1970) megkülönböztetésére támaszkodott, a birtokviszonyban ugyanis a test külsődleges jellege mellett egy kulturális tendencia is megmutatkozik, amelyet egyfajta *testfelejtés* jellemez (Böhme, 2003). Eszerint a *testként létezni* állapotát (a husserli Leib kibővítése) permanensen elnyomja, felülírja, illetve eltorzítja a *testet birtokolni* állapota (a husserli Körper kibővítése), hiszen akkor érezzük magunkat biztonságban, ha birtokolhatjuk, illetve birtokolni véljük Körper-ként, vagyis tárgyként használt – megjavított, megszépített, karbantartott – testünket. Ezt látjuk megnyilvánulni interjúalanyaink beszámolóiban, amikor hosszasan és fájdalmas érzelmekkel terhelt közvetítik a disszociált, utálatuk és félelmük tárgyát képező testük jelzéseiről, hanyatlásáról – és a testükben hordozott kockázatokról alkotott élményeiket. A kontroll, a

vizuális nyomonkövetés, a vérvizsgálatok, a gyógyszerek által úgy érzik, birtokolhatják a testüket: a tüneteiket, a szövődményeket, a (genetikai) kockázatokat.

Vizsgálatunkban kibontakozott a *családi test*, illetve a *családi korpusz* (Novas és Rose, 2000) jelensége, amely a genetikai betegség fontos értelmezési lehetőségét kínálja az érintetteknek. Felmerül a kérdés, hogy egy genetikai úton öröklődő betegség esetén vajon adódhat-e a közös betegségből adódó (trauma)élménynek a családi tudattalanon, illetőleg a családi testemlékezeten keresztüli értelmezhetősége? A *családi tudattalan* a külső tudattalan egy formája, ettől eltér a jelen átfogó diszkusszió egyik fókuszát meghatározó *testi tudattalan* fogalma, amely szintén nem egy intrapszichés jelenség, ugyanakkor nem is a személyközi viszonyokban helyezkedik el, hanem a személy szubjektíven megélt terében (Ullmann, 2022). A testi tudattalan értelmezéséhez azonban fontos szót ejteni a *testi emlékezetről*.

Bergson (2007) már a XIX. században sajátos emlékezeti rendszerként vizsgálta a test habituális képességeit, és különbséget tett az *emlék-kép* és a *szokás-emlékezet* között. Számunkra a leginkább releváns információ Bergson megállapításaiból a *szokás-emlékezettel* kapcsolatos, amely „*valójában nem reprezentálja a múltat, hanem újrajátssza*” (Bergson, 2007:87). Vagyis a vizsgálatunkban több esetben kibontakozó retraumatizáció élménye valójában nem a múlt egy intencionális élményének újra jelenvalóvá tételeként nyilvánul meg, hanem ezekben az esetekben a *szokás-emlékezet* tulajdonképpen enaktálja a múltat. Amikor az interjúalany beszámol a lélegeztetőgépen fekvő betegek látványára belőle elemi erővel feltörő pánikszerű, bénultságig fokozódó élményről, *szokás-emlékezete* lép működésbe, amelynek eredményeként a testében őrzött tapasztalat enaktálása történik.

A fájdalmas tapasztalatok nemcsak emlékként rögzülnek, hanem mélyen bevésszük a testi emlékezetbe (Stupiggia, 2016; Van der Kolk, 2014). Ez látszik megnyilvánulni interjúalanyaink beszámolóiban, amikor a testük gyakran hamarabb reagál bizonyos általuk veszélyesnek ítélt helyzetben, mint hogy tudatosan elkezdenének eltávolodni a helyzettől: megijednek, izzadni, zihálni kezdenek, nyomást éreznek a tarkójukban. Tudjuk, hogy a trauma emléke visszahúzódik a tudatos emlékezet elől, mégis eleven és hatékony marad a megélt test szintjén, mintha valamiféle idegen test lenne, amely bizonyos helyzetekben önkéntelenül – és ugyanúgy megjelenik, ahogyan az eredeti esetben az megtörtént (Fuchs, 2012; Stupiggia, 2016; Ullmann, 2022; Van der Kolk, 2014). Bizonyos értelemben a trauma elevenebben él a testi emlékezetben, mint a képszerű vagy szándékos emlékezetben (Ullmann, 2022). Egy fájdalmas élmény, a betegség által átélt testi szenvedés, a levegőtlenység tapasztalata, a test elváltozásából eredő szégyen megélése kognitív emlékek szintjén zavaros

és homályos lehet, a test azonban egy a korábbihoz hasonló helyzetben azonnal emlékezhet, és változatos tünetekkel reagálhat a trauma emlékére (Stupiggia, 2016; Ullmann, 2022). Appelfeld (2005) a testi memóriába mélyen *bevésődött* nyomokról ír, amelyek az életrajzi emlékezetnél mélyebben és tartósabban lehetnek jelen – testi érzések, benyomások, érzéketek, amelyek a múlt hirtelen és váratlan újrátjátszásáról közvetíthetnek. Ez az újrátjátszott múlt pedig nem a kognitív emlékezetben van, hanem a testben (Ullmann, 2022).

A test, pontosabban a bőr, illetve a „*bőr-én*” (Anzieu, 1991) nem csak a szubjektum védelmi falaként van jelen szív-műtési heggel élő interjúalanyunk élményvilágában, hanem az emlékek manifesztációjaként is megjelenik. A műtét traumatikus élményének jelentéstartalma tulajdonképpen a hegbe inkorporálódott – a heg pedig a szubjektumba. Ez egyben azt is jelentheti, hogy a heghez, mint önálló entitáshoz való viszony feltárása támogathatja a heg keletkezése mögött meghúzódó traumatikus élményhez való viszony megértését. Az interjúalany ugyanis nem csak fizikai entitásként viszonyul a heghez, hanem explicit módon éli át a testét ért élményben foglalt érzéseit. Ez az átélés pedig támogatja a testi memóriában tárolt traumatikus emlékek átdolgozásának lehetőségét. Vizsgálatunk alapján úgy tűnik tehát, hogy a testi integritását elveszített beteg a testemlékezetben rejlő lehetőségek révén is képessé válhat az Én újra-konstruálására. A traumatikus élmény szimbólumaként adódó test az interjúalanyok számára egyfajta triggere a fájdalmas emlékeknek: a propriocepció, a taktilitás, a szagok, a hallás aktiválhatnak múltbéli eseményeket. A testemlékezet ugyanis „*a megélt tapasztalatok emléknymainak szomatikus visszhangja és a világra nyílás lehetőségfeltétele*” (Horváth, 2019:38).

Ezen a ponton eljutottunk a *testi tudattalan* jelenségéhez, amely a világon létünkkel kapcsolatos tapasztalatok sajátos sematizáltságára utal (Ullmann, 2022). Nem elfojtások eredménye – mint a pszichoanalízisben –, nem vertikális tehát, hanem horizontális jelenség (Fuchs, 2012; 2019). Olyan reakciók formájában jelentkeznek, amelyek erőteljes és heves érzelmi folyamatokat indukálnak, amelynek során az átélő nem tudja, nem érti, hogy mindez miért történik vele. Intenzív élményeit idegen valóságként konstituálja (Ullmann, 2022). Fuchs nem állítja, hogy elmélete az egyetlen érvényes elgondolása a tudattalannak, mindössze javaslatot tesz arra, hogy más, univerzálisan ismert tudattalan típusok mellett a *testi tudattalan* jelenségét is vegyük figyelembe a klinikai munka során (Fuchs, 2019 idézi Ullmann, 2022).

ÁTFOGÓ KONKLÚZIÓ

A doktori folyamatban eltöltött évek során rengeteget tanultam a krónikus beteg ember *testéről* – mind pszichológiai, mind fenomenológiai értelemben. Ezt a tudást pedig azért érzem relevánsnak és fontosnak, mert meglátásom szerint a mentális állapotukhoz, a pszichológiai diskurzusban felmerülő nehézségeik és problémáik adekvát támogatásához és segítéséhez a *testükön* – a *megélt testi tapasztalataikon* át vezet az út. Disszertációmban a test, illetve a test és az identitás viszonyrendszerét bemutatva kitértem mind a pszichológiában, mind pedig a fenomenológiai paradigmában ismert, illetve kevésbé ismert elméletek bemutatására. Ennek komplexitása és árnyalhatósága érdekében három különböző kutatásban, három különböző perspektívában mutattam be a thrombophiliával élő személyek sokrétű megélhető tapasztalatait. Mint láthatjuk, ez az árnyaltság ennek a betegségnek az ezer arcú jellegéből fakadhat: potenciálisan fatális állapot ez, mégis vannak, akik életük végéig tünetmentesek. Vannak azonban, akiknek életük – és betegségtörténetük – során számos súlyos és traumatikus élményt okozó szövődménnyel kell megküzdeniük. Vannak, akik ezeknek a szövődményeknek a *testre* írt jelét viselik egész életükben, és vannak, akik a thrombophilia láthatatlanságával élnek. Ami azonban mindannyiukban közös: a betegség *testbe* írt jelét, ezt a kapott, de soha nem kért *családi örökséget* viselik születésüktől a halálukig.

Hivatkozások

Abughanimeh, O.K., Marar, R.I., Tahboub, M., et al. (2022). Hereditary Thrombophilia Testing Among Hospitalized Patients: Is It Warranted? *Cureus* 14(5): e24855. DOI 10.7759/cureus.24855

Al-Jabi, S.W., Abu Dalu, A., Koni, A.A., Khmour, M.R., Abu Doha, A., Amer, R. és Zyoud, S.H. (2022). The relationship between self-efficacy and treatment satisfaction among patients with anticoagulant therapy: a cross-sectional study from a developing country. *Thrombosis Journal*, 20(22).

Anzieu, D. (1991): *Das Haut-Ich*. Frankfurt/M., Suhrkamp.

Appelfeld, A. (2005). *Geschichte eines Lebens*. Berlin: Rowohlt.

Bergson, H. (2007). *Matière et mémoire. Essai sur la relation du corps à l'esprit*. Paris: PUF.

Bikdeli, B., Madhavan, M.V., Jimenez, D., Chuich, T., Dreyfus, I... Guo, Y. (2020). COVID-19 and Thrombotic or Thromboembolic Disease: Implications for Prevention, Antithrombotic Therapy, and Follow-Up. *Journal of American College of Cardiology*, 2020, 75, 2950–2973.

Blickstein, I. (2006). Thrombophilia and women's health: An overview. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 33(3):347-56.

Boardman, F. & Clark, C. (2022). 'We're kind of like genetic nomads': Parents' experiences of biographical disruption and uncertainty following in/conclusive results from newborn

cystic fibrosis screening. *Social Science & Medicine*, 301:114972. doi: 10.1016/j.socscimed.2022.114972

Böhme, G. (2003). *Leibsein als Aufgabe. Leibphilosophie in pragmatischer Hinsicht*. Kusterdingen: Die Graue Edition.

Breakwell, G.M., (1986). *Coping with Threatened Identity*. Methuen, London.

Buckle, J.S. (2005). *Embodied narratives of recovery: a phenomenology of cardiac rehabilitation*. PhD Thesis, University of Glasgow.

Callus, E., Pagliuca, S., Bertoldo, E.G., Fiolo, V., Jackson, A.G. és mtsi, (2020). The Monitoring of Psychosocial Factors During Hospitalization Before and After Cardiac Surgery Until Discharge From Cardiac Rehabilitation: A Research Protocol. *Frontiers in Psychology*, 11:2202. 10.3389/fpsyg.2020.02202

Campello, E., Spiezia, L., Adamo, A. & Simioni, P. (2019). Thrombophilia, risk factors and prevention. *Expert Review Hematology*, 12(3):147-158. doi: 10.1080/17474086.2019.1583555.

Campello, E. & Prandoni, P. (2022). Evolving Knowledge on Primary and Secondary Prevention of Venous Thromboembolism in Carriers of Hereditary Thrombophilia: A Narrative Review. *Seminars in Thrombosis and Hemostasis*, 48(8): 937-948. doi: 10.1055/s-0042-1753527.

Carel, H. H. (2020). The locked-down body: embodiment in the age of pandemic. *The Philosopher*, 31 Jul, 12–17.

Conrad, P. & Gabe, J. (1999). Introduction: sociological perspectives on the new genetics, *Sociology of Health & Illness*, 21, 5, 505–16.

Cox, S. & McKellin, W. (1999). ‘There’s this thing in our family’: predictive testing and the construction of risk for Huntington Disease, *Sociology of Health & Illness*, 21, 5, 622–46.

Crossland, D.S., Jackson, P., Lyall, R., Hamilton, J.R.L., Hasan, A., Burn, J. & O’Sullivan, J.J. (2005). Patient attitudes to sternotomy and thoracotomy scars. *Journal of Thoracic Cardiovascular and Surgery*, 2005;53:93–5. 10.1055/s-2004-830422

Csabai M. és Erős F. (2000): *Testthatárok és énhatárok – Az identitás változó keretei*. Jászöveg Könyvek.

Csordas, T. J. (1990). Embodiment as a paradigm for anthropology. *Ethos*, 18(1), 5-47.

Dahiya, A. (2020). The Phenomenology of Contagion. *Journal of Bioethical Inquiry*, 17(2). DOI: 10.1007/s11673-020-09997-4

Fuchs, T. (2012). Body Memory and the Unconscious. In Lohmar, D. – Brudzinska, J. (ed.) *Founding Psychoanalysis: Phenomenological Theory of Subjectivity and the Psychoanalytical Experience*. Dordrecht, Kluwer. 69–82.

Fuchs, T. (2019). „Testet birtokolni, vagy megélt testként létezni”. *Nagyerdei Almanach*, 2019/1. 9. évf., 18.

Galli, F., Borghi, L., Faioni, E., Cavicchioli, M., Ferrari Losi, J. & Vegni, E. (2018). Failure of the Anticoagulant Therapy and Psychological Distress: Still Far From a Bridge. *Frontiers in Psychology*, 9:1708, doi: 10.3389/fpsyg.2018.01709.

- Gkena, N., Kirgou, P., Gourgoulisanis, K.I. & Malli, F. (2023). Mental Health and Quality of Life in Pulmonary Embolism: A Literature Review. *Advances in Respiratory Medicine*. 2023, 91, 174–184. doi.org/10.3390/arm91020015
- Gorven, A. & Plessis, L.D. (2018). Corporeal Posttraumatic Growth As a Result of Breast Cancer: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of Humanistic Psychology*, Vol. 61(4) 561–590. 10.1177/0022167818761997.
- Graffigna, G., Leone, D. & Vegni, E. (2014). “Am I carrier?” The patient's lived experience of thrombophilia genetic screening and its outcome. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 2:1, 696–712, 10.1080/21642850.2014.918512
- Hagen, N. (2018): The lived experience of Huntington’s disease: A phenomenological perspective on genes, the body and the lived experience of a genetic disease. *Health*, Vol. 22(1) 72–86.
- Hallowell, N. (1999). Doing the right thing: genetic risk and responsibility, *Sociology of Health & Illness*, 21, 5, 597–621.
- Heit, J.A, Spencer, F.A & White, R.H. (2016). The epidemiology of venous thromboembolism. *Journal of Thrombosis and Thrombolysis*. 41:3–14.
- Horváth L. (2019). Fenomenológiai tudattalan és testemlékezet. *Magyar Filozófiai Szemle*, 62 (3), 30-43.
- Husserl, E. (2000). *Karteziánus elmélkedések*. Ford. Mezei B. Budapest: Atlantisz.
- Jaspal, R., & Nerlich, B. (2020). Social representations, identity threat, and coping amid COVID-19. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(S1), S249–S251. <https://doi.org/10.1037/tra0000773>
- Jenkins, N., Lawton, J., Douglas, M. & Hallowell, N. (2013). Inter-embodiment and the experience of genetic testing for familial hypercholesterolaemia. *Sociology of Health & Illness*, 35; 4: 529–543. doi: 10.1111/j.1467-9566.2012.01510.x
- Johnson, D. R. (1987). The role of the creative arts therapies in the diagnosis and treatment of psychological trauma. *The Arts in Psychotherapy*, 14, 7- 13.
- Kantoch, M.J., Eustace, J., Collins-Nakai, R.L., Taylor, D.A., Boisvert, J.A. & Lysak, B.S. (2006). The significance of cardiac surgery scars in adult patients with congenital heart disease. *Kardiologia Polska*. 64: 51-56
- Kavanagh, A.M. & Broom, D.H. (1998). Embodied risk: My body, myself? *Social Science and Medicine*, 46, 437-444.
- Kenen, R. (1994). ‘The Human Genome Project: creator of the potentially sick, potentially vulnerable and potentially stigmatized?’, in I. Robinson (ed.) *Life and Death under High Technology Medicine*, Manchester: Manchester University Press.
- Kerr, A. (2004). *Genetics and Society: A Sociology of Disease*. London and New York: Routledge.
- Khoshay, A. & Shasavari, S. (2013). The survey of cardiac rehabilitation process on the changes of body image quality of life in patients after coronary artery bypass graft surgery. *Journal of Kerman University of Medical Sciences*, 2013;16:635–43.

- King, K.M., McFetridge-Durdle, J., LeBlanc, P., Anzarut, A. & Tsuyuki, R.T. (2009). A descriptive examination of the impact of sternal scar formation in women. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8 (2009) 112–118. 10.1016/j.ejcnurse.2008.08.001.
- Klitzman, R. (2009): “Am I my genes?”: Questions of identity among individuals confronting genetic disease. *Genetics in Medicine*, 11(12), 880–889. doi.org/10.1097/GIM.0b013e3181bfd212.
- Lawton, J. (2003). Lay experiences of health and illness: past research and future agendas, *Sociology of Health & Illness*, 25, 3, 23–40.
- Linares, H. A. (1996). From wound to scar. *Burns*, 22, No. 5, 339-352.
- Magyar Thrombosis és Haemostasis Társaság (MTHT) (2009). *Szakmai irányelv: a thromboembóliák megelőzése és kezelése*. Egészségügyi Minisztérium. Budapest.
- Mannucci, P.M. & Franchini, M. (2014). The real value of thrombophilia markers in identifying patients at high risk of venous thromboembolism. *Expert Review of Hematology*, 7(6):757-65. doi: 10.1586/17474086.2014.960385.
- Moore, T., Norman, P., Harris, P.R. & Makris, M. (2008). An Interpretative Phenomenological Analysis of Adaptation to Recurrent Venous Thrombosis and Heritable Thrombophilia. *Journal of Health Psychology*. Vol 13(6) 776–784, DOI: 10.1177/1359105308093861
- Murtagh, N., Gatersleben, B., & Uzzell, D. (2012). Self-identity threat and resistance to change: Evidence from regular travel behavior. *Journal of Environmental Psychology*, 32, 318–326.
- Nemes L. (2000). Familiáris thrombophilia és anticoaguláns kezelés. *Érbetegségek Orvostudományi Szakfolyóirat*, 2000/1. 19-25.
- Nicholson, M., Chan, N., Bhagirath, V. & Ginsberg, J. (2020). Prevention of Venous Thromboembolism in 2020 and Beyond. *Journal of Clinical Medicine*, 9(8): 2467. doi: 10.3390/jcm9082467
- Nordgren, A. (2008): Genetics and Identity. *Community Genetics*, Vol. 11, No. 5.
- Novas, C. & Rose, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual, *Economy and Society*, 29, 4, 485–513.
- Oliveira, C.R., Mendes, Á., Sequeiros, J. & Sousa, L. (2020). Management of information within Portuguese families with Huntington disease: a transgenerational process for putting the puzzle together. *European Journal of Human Genetics*, 28:1210–1217. doi: 10.1038/s41431-020-0630-z.
- Oliveri, S., H. C. Howard, C. Renzi, M. G. Hansson, & G. Pravettoni. (2016). “Anxiety Delivered Direct-to-consumer: Are we Asking the Right Questions about the Impacts of DTC Genetic Testing?” *Journal of Medical Genetics*, 53 (12): 798–799. doi:10.1136/ jmedgenet-2016-104184.
- Oliveri, S. & Pravettoni, G. (2017). Capturing how individuals perceive genetic risk information: a phenomenological perspective. *Journal of Risk Research*, 21:2, 259-267, DOI: 10.1080/13669877.2017.1281333
- Ormesher, L., Simcox, L. E., Tower, C. & Greer, I. A. (2017). ‘To test or not to test’, the arguments for and against thrombophilia testing in obstetrics. *Obstetric Medicine*.10, 61–66. 10.1177/1753495X17695696.

Parsons, E. & Atkinson, P. (1992). Lay constructions of genetic risk. *Sociology of Health & Illness* 14(4): 437–455.

Plessner, H. (1970). Lachen und Weinen. In Uő: *Philosophische Anthropologie*. Frankfurt: Fischer. 11-171.

Rácz J., Pintér J.N. és Kassai Sz. (2016). *Az interpretatív fenomenológiai analízis elmélete, módszertana és alkalmazási területei*. Budapest: L'Harmattan Kiadó

Rees, S. (2018). No one scans you and says 'you're alright now': the experience of embodied risk for young women living with a history of breast cancer. *Health, Risk & Society*, 20, 312-324.

Robertson, A. (2000). Embodying risk, embodying political rationality: Women's accounts of risks for breast cancer. *Health, Risk & Society*, 2, 219-235.

Saukko, P.M., Richards, S.H., Shepherd, M.H. & Campbell, J.L. (2006): Are genetic tests exceptional? Lessons from a qualitative study on thrombophilia. *Social Science Medicine*, 63:1947-59.

Saukko, P.M, Ellard, S., Richards, S.H., Shepherd, M.H. & Campbell, J.L. (2007). Patients' understanding of genetic susceptibility testing in mainstream medicine: qualitative study on thrombophilia. *BMC Health Services Research*, 7:82 doi:10.1186/1472-6963-7-82

Sas G. és Kunz G. (1994). A thrombophilia klinikai vonatkozásai. *Érbetegségek Orvostudományi Szakfolyóirat*, 1994/2. 17-22.

Serdült, S. (2015). Lenni és lehetni: Az identitás és az inkluzív kiválóság kapcsolata. In Arató F. és Varga A. (Szerk.), Befogadó Egyetem: *Az akadémiai kiválóság fejlesztése az inklúzió szempontjainak érvényesítésével* (61–73). Pécs: PTE-BTK Neveléstudományi Intézet

Shehata, H., Ali, A., Silva-Edge, M., Haroon, S., Elfituri, A. ...Akolekar, J. (2022). Thrombophilia screening in women with recurrent first trimester miscarriage: is it time to stop testing? – a cohort study and systematic review of the literature. *BMJ Open*, 12:e059519. doi: 10.1136/bmjopen-2021-059519

Shotwell, A. (2020). *The virus is a relation*. Upping the Anti, May 5. <https://uppingtheanti.org/blog/entry/the-virus-is-a-relation>.

Smith, J.A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*, Thousand Oaks, United States: Sage.

Smith, J.A. & Nizza, I.E. (2022). *Essentials of Interpretative Phenomenological Analysis*, American Psychological Association, Washington, DC

Stevens, S.M., Woller, S.C., Bauer, K.A., Kasthuri, R., Cushman, M., Streiff, M. és mtsi (2016). "Guidance for the evaluation and treatment of hereditary and acquired thrombophilia". *Journal of Thrombosis and Thrombolysis*. 41 (1): 154–64. doi:10.1007/s11239-015-1316-1

Stoll, C., Schelling, G., Goetz, A.E., Kilger, E., Bayer, A. és mtsi (2000). Health -related quality of life and post-traumatic stress disorder in patients after cardiac surgery and intensive care treatment. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 120(3):505-12. doi: 10.1067/mtc.2000.108162.

Stupiggia, M. (2016). *A bántalmazott test – A trauma-munka szomato-pszichoterápiás megközelítése*. Budapest: Oriold és Társai Kiadó.

Suh, Y.J., Hong, H., Ohana, M., Bompard, F., Revel... Hékimian, G. (2021). Pulmonary Embolism and Deep Vein Thrombosis in COVID-19: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Radiology*, 2021, 298, E70–E80.

Szemerey M. (2019). Tükör által homályosan: Testkép és traumatizáció. In Fehér P.V., Kövesdi A. és Szemerey M. (szerk.): *Testképek a gyógyításban – A test mint eszköz és referenciapont*. Károli Könyvek, Budapest: L'Harmattan Kiadó.

Tigges-Limmer, K., Sitzler, M., & Gummert, J. (2021). Perioperative psychological interventions in heart surgery - opportunities and clinical benefit. *Deutsches Arzteblatt International*, 118: 339–45. DOI: 10.3238/arztebl.m2021.0116

Tomán E. (2023). „Tedd a fájdalmat egy dobozba!” Az interpretatív fenomenológiai analízis és a rajzvizsgálat integrációja In Rácz J., Karsai Sz. és Tóth V. (szerk) (2023). *Kvalitatív pszichológia*, ELTE Eötvös Kiadó.

Tomán E. & Hargitai R. (2019): Az örökletes thrombophilia és a hosszú távú antikoaguláns kezelés pszichológiai vonatkozásai. *Érbetegségek Orvostudományi Szakfolyóirat*. 16(4):5-10.

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2022a): Krónikus légzőszervi betegek élményvilágának vizsgálata a COVID-19 világjárvány idején interpretatív fenomenológiai analízissel. *Mentálhigiéne és pszichoszomatika*, 23(3):223-251.

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2022b): Krónikus légzőszervi betegek élményvilágának vizsgálata a COVID-19 világjárvány idején. In: V. Komlósi A. és Polonyi T.É. (szerk.) (2022): *A világjárvány pszichológiája*. Budapest: Oriold és Társai.

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2023a): Preliminary study of the exploration patients' experiences of chronic respiratory experiences during the COVID-19 pandemic using interpretative phenomenological analysis. *Psychiatry Research Communications* 3(1). 100101. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psychom.2022.100101>

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2023b). The Role of the lived body during the Integration of the traumatic experience of the sternotomy scar – a case study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 30(5):804-816. DOI: <https://doi.org/10.1111/jep.13925>

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2023c). „A testemben szétszórt fájdalomkból kinyíltott egy kis virág” – A megélt test szerepe a sternotomia heg integrálódásában egy nyitott szívű műtéten átesett nőbetegnél. *Imágó Budapest*, 12(2).

Tomán E., Pintér J.N. & Hargitai R. (2024). The Embodied Experience of Genetic Inheritance in Hereditary Thrombophilia. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. — Online first. DOI: <https://doi.org/10.1177/13634593241271011>

Toombs, S. K. (1993). *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspective of Physician and Patient*. Norwell, Mass: Kluwer.

Tordai Z. (2005). Szívbeteg érzelmi-hangulati állapotának jellegzetességei szívű műtét előtt és után. *Mentálhigiéne és Pszichoszomatika*, 6(3), 181-196.

Tulloch, H., Greenman, P.S. & Tassé, V. (2015). Post-Traumatic Stress Disorder among Cardiac Patients: Prevalence, Risk Factors, and Considerations for Assessment and Treatment. *Behavioral Sciences*, 5, 27–40; doi:10.3390/bs5010027.

Ullmann T. (2022). Tudattalan és test. In Kondor Zs. (szerk). *A megtestesült elme – Fókuszban a test*. Akadémiai Kiadó.

Unterscheider, J., Kane, S.C., Cutts, B., Savoia, H. & Said, J.M. (2017). The role of thrombophilia testing in women with adverse pregnancy outcomes. *The Obstetrician & Gynaecologist*, 19(2):163-172. <https://doi.org/10.1111/tog.12366>

Van der Kolk, B. A. (2014). *The body keeps the score: Brain, mind, and body in the healing of trauma*. Viking.

Van Korlaar, I.M., Vossen, C., Rosendaal, F., Bovill, E., Cushman, M., Naud, S. & Kaptein, A. (2004). The impact of venous thrombosis on quality of life. *Thrombosis Research*, 114, 11–18.

Van Korlaar, I.M. (2006). *Venous thrombosis - a patient's view*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4409>

Vegni, E., Leone, D., Graffigna, G., Faioni, E.M. & Moja, E.A. (2013): To be or not to be: The patient's view of thrombophilia testing. *Patient Education and Counseling*. 90, 386-391.

Von Kanel, R., Vökt, F., Demarmels Biasutti, F., Stauber, S., Willemin, W.A. & Lukas, P.S. (2012). Relation of psychological distress to the international normalized ratio in patients with venous thromboembolism with and without oral anticoagulant therapy. *Journal of thrombosis and haemostasis*, 10(8):1547-55. doi: 10.1111/j.1538-7836.2012.04801.x.

Walter, F. M. & Emery, J. (2005): „Coming Down the Line’—Patients’ Understanding of Their Family History of Common Chronic Disease. *The Annals of Family Medicine*, 3(5), 405–414. doi.org/10.1370/afm.368.

Wilde, M.H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry*, 10(3): 170–176

Younes, O., Amer, R., Fawzy, H. & Shama, G. (2019). Psychiatric disturbances in patients undergoing open-heart surgery. *Middle East Current Psychiatry*, 26:4. 10.1186/s43045-019-0004-9