

Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar

DOKTORI (PhD) DISSZERTÁCIÓ

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.

Tartalom

Táblázatok jegyzéke.....	5
Ábrák jegyzéke.....	5
A disszertációban közvetlenül felhasznált saját, elsőszerzős közlemények.....	6
A disszertációban közvetetten felhasznált saját, elsőszerzős közlemények.....	7
Köszönetnyilvánítás.....	8
1. ELŐSZÓ.....	9
1.1. A kutatási előzmények és a választott téma indoklása.....	9
1.2. Kutatási kérdések.....	12
2. ÁTFOGÓ BEVEZETÉS.....	14
2.1. A thrombophilia kihívásai az orvostudomány és a pszichológia számára.....	14
2.1.1. A thrombophilia lehetséges szövődményei.....	16
2.1.2. A thrombophiliák diagnosztikája.....	19
2.1.3. A thrombophilia kezelési lehetőségei.....	22
2.1.4. Nemi különbségek thrombophiliában.....	25
2.2. Az identitás és a test.....	27
2.2.1. Az identitás értelmezési lehetőségei.....	27
2.2.2. A centripetális felfogás.....	28
2.2.3. A centrifugális felfogás.....	31
2.2.4. A narratív fordulat.....	33
2.2.5. A Leib és a Körper.....	34
2.2.6. Az embodiment paradigma.....	35
2.3. A testi betegségek.....	37
2.3.1. A testi betegségek és az identitás.....	37
2.3.2. Inter-embodiment és a genetikai betegségek.....	39
2.3.3. A testi mélység jelentősége.....	42
2.3.4. Genetika és identitás.....	44
2.3.5. A genetikailag veszélyeztetett identitás.....	45
2.4. A betegség fenomenológiája.....	46
2.5. Interpretatív fenomenológiai analízis (IPA).....	48
2.5.1. Az IPA mint kvalitatív módszer sajátosságai.....	48
2.5.2. A krónikus betegségek és az IPA.....	50
2.5.3. Az IPA módszertana.....	52
2.5.4. Validitás és reliabilitás.....	54

3. AZ ELSŐ KUTATÁS BEMUTATÁSA: A GENETIKAI ÖRÖKSÉG MEGTESTESÜLT TAPASZTALATA (Tomán és mtsi, 2024).....	55
3.1. Bevezetés – személyes megélés.....	55
3.1.1. A betegségpercepciók jelentősége genetikai betegségben.....	57
3.1.2. A megtestesült kockázat.....	58
3.1.3. A genetikai betegségek transzgenerációs aspektusa.....	60
3.2. Kutatási kérdések.....	62
3.3. Módszer.....	62
3.3.1. Eljárás.....	62
3.3.2. Résztvevők.....	62
3.3.3. Adatgyűjtés.....	63
3.3.4. Adatelemzés.....	64
3.4. Eredmények.....	64
3.4.1. Az első közös élmény téma bemutatása: A test mint a kockázat tárolóhelye.....	64
3.4.2. A második közös élmény téma bemutatása: Családi örökség.....	68
3.4.3. A harmadik közös élmény téma bemutatása: A thrombophilia határvidéke: liminalitás.....	74
3.5. Diskusszió.....	76
3.6. Konklúziók.....	85
3.7. Klinikai implikációk.....	86
3.8. Limitációk.....	88
4. A MÁSODIK KUTATÁS BEMUTATÁSA: A THROMBOPHILIA ÉLMÉNYVILÁGA A COVID-19 IDEJÉN (Tomán és mtsi, 2022a;b; 2023a).....	88
4.1. Bevezetés – személyes megélés.....	88
4.1.1. A COVID-19 pszichológiai vonatkozásai.....	90
4.1.2. A pulmonális embólia élményvilága.....	94
4.2. A kutatás célja és a kutatási kérdések.....	97
4.3. Módszer.....	97
4.3.1. Eljárás.....	97
4.3.2. Résztvevők.....	97
4.3.3. Adatgyűjtés.....	99
4.3.4. Adatelemzés.....	99
4.4. Eredmények.....	99
4.4.1. Az első közös élmény téma bemutatása: Taktilitás, mint kétélű kard.....	100
4.4.2. A második közös élmény téma bemutatása: A láthatatlan szenvedés – a levegőtlenység élményvilága.....	106

4.5.	Diszkusszió.....	109
4.5.1.	A fenyegetett identitás.....	110
4.5.2.	Az izoláció élményvilága – a taktilitás essenciája.....	111
4.5.3.	Megküzdés a veszélyeztetettségben.....	114
4.5.4.	A levegőtlenység tapasztalata.....	115
4.6.	Következtetések.....	121
4.7.	Limitációk.....	123
5.	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 és mtsi, 2023b;c).....	124
5.1.	Bevezetés – személyes megélés.....	124
5.1.1.	Hegek és testhatárok.....	126
5.1.2.	Az interpretatív fenomenológiai analízis és a rajzvizsgálat integrációja.....	127
5.2.	Módszer.....	130
5.2.1.	Eljárás.....	130
5.2.2.	Vizsgálati személy.....	131
5.2.3.	Adatgyűjtés.....	131
5.2.4.	Elemzés.....	132
5.3.	Eredmények és diszkusszió.....	132
5.3.1.	Az első személyes élmény főtéma bemutatása: A traumatizált test tapasztalata 133	
5.3.2.	A második személyes élmény főtéma bemutatása: A traumatizált testhez való viszony 136	
5.3.3.	A harmadik személyes élmény főtéma bemutatása: A traumatizált test reintegrációja.....	139
5.4.	Klinikai implikációk.....	145
5.5.	Konklúzió.....	146
5.6.	Limitációk.....	146
6.	ÁTFOGÓ DISZKUSSIÓ.....	147
7.	KONKLÚZIÓ.....	154
	Hivatkozások.....	156
	Mellékletek.....	193

Táblázatok jegyzéke

1. Táblázat: A familiáris thrombophiliák prevalenciája és a relatív trombózisrizikó (Ormesher és mtsi, 2017; Stevens és mtsi, 2016): **17. oldal.**
2. Táblázat: Az interjúalanyokra vonatkozó fontosabb adatok: **64. oldal.**
3. Táblázat: a vizsgálatban résztvevő interjúalanyok: **98. oldal.**

Ábrák jegyzéke

1. Ábra: Mach saját rajza a testvázlat szerepéről a szelf-reprezentációban (Mach, 1927): **30. oldal.**
2. Ábra: A második vizsgálat eredményeinek bemutatása: **99. oldal.**
3. Ábra: Condillac elképzelése a tapintás különleges szerepéről. (Pléh, 2015): **113. oldal.**
4. Ábra: A harmadik vizsgálat eredményeinek bemutatása: **132. oldal.**

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 szívűműtéten 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, elsőszerzős 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.

A megjelent tanulmányok disszertációban való felhasználása a társszerzők beleegyezésével történt.

Köszönetnyilvánítás

Mindenekelőtt szeretném megköszönni témavezetőimnek, Dr. Pintér Judit Nórának és Dr. Hargitai Ritának a felbecsülhetetlen szakmai és emberi segítséget, és azt, hogy a doktori folyamatom évei alatt mindvégig bizalommal és támogatással álltak mellettem. Végtelenül hálás vagyok mindazért a tudásért, amelyet az elmúlt évek során átadtak nekem, de leginkább talán azokért a ki nem mondott, mégis esszenciális tanításokért, amelyek a személyiségemben történő változásként adódnak számomra: értem ezalatt a türelmet, az alázatot és a kitartást, amely fogalmak a doktori évek során új, a korábbinál jóval árnyaltabb értelmet nyertek számomra.

Szeretnék köszönetet mondani Prof. Dr. Rácz Józsefnek, a Kvalitatív Pszichológia Kutatócsoport vezetőjének, akihez doktori tanulmányaim során bármikor fordulhattam, mindig segítőkész iránymutatást nyújtott.

Hálás köszönettel tartozom a kutatásokban részt vevő személyeknek, akik megtiszteltek bizalmukkal, és közel engedtek élményeikhez.

1. ELŐSZÓ

1.1. A kutatási előzmények és a választott téma indoklása

A Pszichológiai Doktori Iskolába való felvételre határozott tervekkel és elképzelésekkel érkeztem 2019 júniusában. Akkor már évek óta foglalkoztam az örökletes thrombophilia pszichológiai aspektusainak vizsgálatával: ebben a témában készült a szakdolgozatom, amely kutatás alapján publikációnk is született (Tomán és Hargitai, 2019) a mesterképzésben töltött évek során. Feltáró-leíró jellegű kvantitatív kutatásunkban négy validált kérdőívet alkalmaztunk a betegség- illetve terápiás percepciók, továbbá az adherencia és az életminőség vizsgálatára. Hazai viszonylatban azóta is ez az egyetlen vizsgálat, amely a thrombophiliával élő betegek egészségpszichológiai aspektusait, illetve a thrombophiliában alkalmazott antikoaguláns kezeléssel alkotott percepciókat helyezte fókuszába. Nemzetközi perspektívában sincsen túl sok szakirodalom a témában, ami már csak azért is aggasztó, hiszen a thrombophilia lehetséges szövődményei hosszú ideje stabilan állnak a mortalitási statisztikák csúcsán. Mélyvénás trombózis, pulmonális embólia, poszttrombotikus szindróma – potenciálisan halálos, és potenciálisan traumatikus betegségek. Ennek ellenére méltatlanul kevés a szó róluk, még kevesebb ennek a betegségtapasztalatnak a mibenlétéről való tudásunk. Ennek a kutatási résznek a betöltése viszont csak az egyik volt a bennem megfogalmazódó motivációk közül, amelyek a thrombophiliával való lét vizsgálatának folytatására ösztönöztek. A releváns szakirodalom hiányának jelentőségére disszertációm későbbi fejezetében térek ki, jelen előszóban a 'másik' motivációt fejtem ki bővebben. Pszichológia szakos egyetemi tanulmányaim során alapvetően a kvantitatív módszerek kontextusán belül maradva ismerkedtem a pszichológiai kutatások világával. Ez pedig mind hiányérzetet, mind pedig az idő előrehaladtával egyre több új – és más perspektívába mutató kérdést vetett fel bennem. Ezek a kérdések pedig a kérdőíves kutatásunk eredményeinek megismerése és értelmezése során egyre csak gyűltek. Böngésztem a kutatásban részt vevő vizsgálati személyek válaszait, kérdőívről kérdőívre, pontról pontra, és a kérdőívek adta személytelenség okozta hiányérzet kerített hatalmába. Gyorsan jött a felismerés: engem bizony nem a számok vagy az arányok érdekelnek, hanem a számok – és a válaszok – mögött megbúvó személyes élmények.

A Doktori Iskolába való jelentkezésemkor a téma tehát adott volt, az *interpretatív fenomenológiai analízis* pedig egy számomra akkor még ismeretlen, ám izgalmasnak és

kihívásnak tűnő kutatási módszert sejtetett. Témavezetőm, Pintér Judit Nóra 2019-es doktori témakiírása: „*Krónikus szomatikus betegségek lélektani aspektusainak vizsgálata interpretatív fenomenológiai analízissel*” a feldolgozni kívánt témám roppant izgalmas lehetőségét ígérte. Izgatottan vártam tehát a doktori folyamatot, amelyre a vélt – vagy valós – elvárásoknak való megfelelésként, a részletesen eltervezett kutatási projekt megvalósítására pedig egy szigorúan strukturált és lineárisan felépített folyamatként tekintettem.

Aztán 2020 márciusában jött a COVID-19. És a tudatos és szigorúan felépített terveket (pontosabban azok kezdeti vágyát) az esetlegesen érkező lehetőségek megragadása váltotta fel. 2020-ban a COVID-19 került a kutatások fókuszába. És a korábban említett elvárásoknak való megfelelés háttérbe szorította az eredeti tervek követését, és természetesen én is csatlakoztam a COVID-19 jelenségével kapcsolatos kutatásokhoz. Jelen dolgozat másodikként bemutatásra kerülő kutatása lényegében ebből a munkából született. Krónikus betegek, pontosabban – hiszen az IPA kutatásokhoz minél homogénebb minta szükséges – krónikus légzőszervi, illetve légzőszervet is érintő betegek tapasztalatait vizsgáltuk a COVID-19 idején. Ekkor már rendelkezésünkre állt 10 felvett interjú a thrombophilia vizsgálathoz, köztük pulmonális embóliát átélt betegekkel, akiket légzőszervi érintettségük révén be tudtunk vonni a COVID kutatásba is.

A Doktori Iskola első évében egy klinikai doktori kurzus során volt alkalmam mélyebben bepillantani a szégyen, mint morális érzelm élményvilágába. Ezen kurzus elvégzése során körvonalazódott bennem egy izgalmas ötlet, amelyet szintén lehetőségünk volt bevonni az eredetileg tervezett tematikába: szégyen, mint a betegség következtében megváltozott test által manifesztálódott érzelm. *A sternotomia heg és a testhez való viszonyulás* – fogalmazódott meg bennem a potenciális kutatási téma lehetősége, amelynek fókuszában ekkor már a *test* állt: az, ahogyan a thrombophiliás beteg megtapasztalja saját testét a betegség, illetve a műtéti heg tükrében. Olyannyira gazdag és izgalmas anyag született ebből az interjúból, hogy a feldolgozásából esettanulmányt írtunk. Ezt a munkát mutatja be a disszertáció harmadik vizsgálata. És innentől tulajdonképpen szépen kirajzolódott a doktori folyamat hátralévő részének, illetve az addig létrejött interjúk és vizsgálatok elemzésének és értelmezésének fő fókusza: *a test*. Ebből az újonnan körvonalazódott perspektívából tértünk vissza az eredetileg felvett thrombophilia interjúkhoz, amelyek izgalmas lehetőséget biztosítottak

a *test – identitás – betegség* hármasság egységének vizsgálatához. A fenomenológia, mint az IPA teoretikus alapja, a „*fenomenológiai testiség*” (Merleau-Ponty, 1945), a krónikus betegség *testbe írt* genetikai vonatkozásai, és mindezek identitásra gyakorolt hatása értékes és izgalmas találkozási pontot adtak a disszertáció megfelelő strukturálására és a vizsgálni kívánt témák feldolgozására.

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 fő esettanulmány, a sternotomia heg inkorporációjának folyamatát bemutató vizsgálat zárja a tudományos eredmények prezentálását. Mivel a teljes doktori folyamatomban az interpretatív fenomenológiai analízis módszerével dolgoztam, természetesen mindhárom kutatás az IPA módszerével készült, így a disszertáció elméleti bevezetőjében tárgyalom az IPA, mint módszer részletes bemutatását.

1.1. A szerzői perspektíva önreflektív bemutatása.

A kvalitatív kutatásokban esszenciális szerzői perspektíva bemutatása érdekében a kutatási folyamat során végig gyakoroltam az önreflektivitást. 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. Az introspektív és interszubjektív reflexió kiterjedt a témaválasztásra – amely nem a doktori iskola kezdetéhez, hanem még az egyetemi tanulmányaim időszakához kötődik –, a thrombophiliával kapcsolatos szubjektív és objektív ismereteimre; a thrombophiliás betegekkel folytatott interjúk során a betegekkel kapcsolatban szerzett tapasztalataimra, illetve a velük való kapcsolódásomra. 2004 márciusa óta tudom, hogy thrombophiliával élek. Ily módon elkerülhetetlen volt, hogy egy már kialakult, szubjektív perspektívából tekintsek erre az ezerarcú betegségre. Ebből a belső, ha úgy tetszik saját perspektívából pedig természetes, hogy fennáll az előzetes tapasztalatok által táplált elképzelések kockázata. A szigorú reflexiónak éppen ezért volt ebben a kutatási folyamatban kitüntetett szerepe.

Valamennyi interjúval kapcsolatban beszélgetéseket folytattam témavezetőimmal, ezen túl aktív részévé váltam egy, az IPA-val dolgozó kutatók számára létrehozott fórumnak is. Továbbá kutatási naplót vezettem valamennyi interjúról. Ebbe a naplóba az interjúra való felkészülés fázisától, az interjú tapasztalatán át az elemzési folyamat végéig követhetővé tettem a tapasztalataim alakulását. Mindezeket a kutatási folyamat megbízhatóságának növelése (McIntosh, 2023; Darawsheh, 2014; Finlay, 2002) érdekében tettem. A tudományos etikai elvárásoknak való megfelelés mellett ezeknek a folyamatoknak volt ugyanakkor egy másik fontos szempontja, ha úgy tetszik, hasznos és értékes hozadéka: 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. 2017-ben, amikor először megfogalmazódott bennem a téma kutatása, egy thrombophiliás, I-es típusú antithrombin deficiettel élő beteg voltam, aki csodálattal és vágyódással tekint a kutatói pályára. Most, 2024 januárjában először merem és tudom kimondani, hogy az elmúlt években kutatóvá váltam. Kutatóvá, aki együtt él a thrombophiliával. Esszenciális tanulási és önismereti utazás is volt tehát számomra a reflektív folyamatok gyakorlása.

1.2. Kutatási kérdések

Milyen identitásértelmezést nyújt a genetikai betegség, amely potenciálisan életveszélyes szövődeményekkel 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.

„Emlékeid, erőd, fájdalmad vagyok, vágyaid és korlátaid hű hírnöke,

Az előtted élő nemzedékek bölcsessége és fájdalma (...)

Hordozom szenvedéseid,

hogy ne a lelkednek kelljen egyedül cipelni. (...)

Társad vagyok, aki minden pillanatban rád figyel.

Ölelnék mindig, bár te néha nem veszel rólam tudomást,

sőt, gyűlölsz és bántani akarsz.”

(Wuellner, a testről, 1987)

Saját fordítás

2. ÁTFOGÓ BEVEZETÉS

2.1. A thrombophilia kihívásai az orvostudomány és a pszichológia számára

Míg a jóval ritkább hemophiliát (örökletes vérzékenység) már több mint ezer éve ismeri az emberiség, addig a thrombophiliát csak néhány évtizede. Az örökletes vérzékenységet könnyebb felismerni, mint a kórosan fokozott alvadékonyságot, mert az már kora gyermekkorban jellegzetes tünetekkel jelentkezik. A thrombophilia azonban inkább fiatal felnőttkorban vagy még később mutatkozik meg (Sas és Kunz, 1994).

Thrombophilia alatt a vér fokozott alvadékonyságát 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.

Örökletes zavar esetén beszélhetünk (Puskás és mtsi, 2009):

1. A véralvadást gátló faktorok (pl. antithrombin, protein-C, protein-S) hiányáról vagy funkciózavaráról. Ezekben az esetek – noha jelenős a trombózis rizikó – relatíve ritkán fordulnak elő.
2. A véralvadási faktorok emelkedett szintjéről vagy fokozott funkciójáról: ezek ötször gyakoribbak, mint az előző típusba soroltak, ugyanakkor kisebb trombózis rizikóval járnak. Ilyenek például az F V Leiden mutáció, a prothrombin gén G20210A mutációja, az emelkedett F VIII, F IX, F XI fibrinogén szintek, vagy a dysfibrinogenemia.
3. Gyakran az előző variánsok kombinált formái is előfordulnak, amelyek különösen nagy rizikót jelenthetnek a trombózisképződés szempontjából.

A veleszületett thrombophilia típusok heterozigóta, illetve homozigóta előfordulási formáitól függően különböző mértékben jelentenek veszélyeztetettséget. A homozigóta

típusok jóval nagyobb rizikófaktorot jelentenek, pl. az antithrombin deficiencia bizonyos mutációi homozigóta formában az élettel összeegyeztethetetlen állapotot jelentenek.

Az első véralvadási zavarról szóló beszámoló Nygaard és Brown (1937) nevéhez köthető: „*Esszenciális thrombophilia*” kifejezéssel öt olyan érbetegséget azonosítottak, amelyeket a végtagok, a vese, a szív és az agy ereinek visszatérő akut elzáródási epizódjai jellemeztek. A trombózisra való családi hajlamot leíró 1956-os publikáció a thrombophilia kifejezést már a betegség örökletes jellegére utalva használja (Jordan és Nandorff, 1956). Ezekben az évtizedekben a trombózis és az öröklődés kapcsolatának további vizsgálatát a megfelelő tesztek és diagnosztikai módszerek hiánya, illetve a thrombophilia súlyos szövődménye, a vénás thromboembólia (VTE) patofiziológiájába való betekintés kihívása nehezítette (Koenderman és Reitsma, 2011).

Az első – és az egyik legnagyobb trombózis rizikót jelentő – familiáris thrombophiliáról, egy antithrombin-deficitese esetről Egeberg norvég belgyógyász 1965-ben számolt be (Egeberg, 1965). A DNS technológia fejlődésével, 1981-ben az első protein-C (Griffin és mtsi, 1981), majd 1984-ben az első protein-S deficitese család esete is ismertetésre került (Comp és Esmon, 1984). Ezt követően egy évtizedet kellett várni az újabb – és heterozigóta formában a korábbiaknál enyhébb rizikójú – örökletes thrombophiliák felismeréséig: a kilencvenes években az FV Leiden mutáció (Bertina és mtsi, 1994), illetve a prothrombin G20210A elnevezésű mutációk (Poort és mtsi, 1996) is azonosításra kerültek. Míg a nyolcvanas évek közepén az orvosok a thrombophiliás családok mindössze 10-15 %-ában tudtak csak pontos diagnózist mondani, ez a szám már eléri a 80-90 %-ot (Boda, 2014).

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 (1. táblázat, Ormesher és mtsi 2017; Stevens és mtsi, 2016).

1. táblázat: A familiáris thrombophiliák prevalenciája és a relatív trombózisrizikó (Ormesher és mtsi, 2017; Stevens és mtsi, 2016).

Thrombophilia típus	Prevalencia (%)	Trombózisrizikó (x-es)
FV-Leiden heterozigóta	5-10	5-6
FV-Leiden homozigóta	0,1	80
FII-G20210A heterozigóta	2-3	3-4
FII-G20210A homozigóta	0,04	40
Hyperhomocysteinaemia	5	7
Magas FVIII szint	11	3
Antithrombin III deficit	0,02	10
Protein-C deficit	0,2-0,4	5
Protein-S deficit	0,7-2,0	5
Összesen	15-25	

2.1.1. A thrombophilia lehetséges szövődményei

A thrombus, trombózis szavak a görög *thrombos* szóból származnak. Már az ókori Egyiptomban, később pedig a görög-római orvoslásban ismert volt a véráramot elzáró vérrög jelensége. Rudolf Virchow (1821-1902) német patológus részletesen foglalkozott a trombózisokkal. Észrevette, hogy azoknál a betegeknél, akiknél alsóvégtagi mélyvénás trombózist talált, a pulmonális embólia is gyakrabban jelentkezett. A haemostasis (véralvadás) olyan alapvető kifejezései, mint a *thrombus*, az *embolus*, a *fibrinogen* vagy a *pulmonális embólia* helyes értelmezése mind Virchawtól származik (Boda, 2014). Virchow a trombózisok keletkezésének három lehetséges kiváltó okáról alkotott másfél évszázaddal ezelőtti elmélete, az ún. Virchow-triász még ma is tökéletesen alkalmazható. E három tényező a vér fokozott alvadékonysága (thrombophilia), az érfal sérülése, illetve a vér áramlási körülményeinek megváltozása (például pangás, turbulencia). Közülük elég kettőnek a jelenléte ahhoz, hogy trombózis alakuljon ki (Boda, 2014). Trombózis a cardiovascularis rendszer bármelyik szakaszán kialakulhat, így a vénákban, az artériákban, a szívben és a mikrokeringésben egyaránt. Súlyos következménye jelentkezhet lokálisan, a thrombus 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 halálokat 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 (tüdőembólia), amely a fejlett országokban a harmadik leggyakoribb halálokok, a fent említett myocardialis infarktus, valamint a stroke után. Az intracardiális, vagyis a szíven belüli trombózis gyakran tünetmentes, a belőle származó embolizáció azonban minden esetben súlyos, gyakran fatális klinikai tüneteket okozó komplikáció (Boda, 2014).

A mélyvénás trombózist (MVT) és az akut pulmonális embóliát (PE) közös néven vénás thromboembóliának (VTE) nevezik. Világviszonylatban ezerből egy embert, vagyis 8 millió embert érint (Heit és mtsi, 2016). Hazánkban, a Magyar Thrombosis és Haemostasis Társaság 2009-es irányelvét tekintve is tény, hogy a trombózisok mind a mortalitási, mind a morbiditási statisztikák élén állnak (MTHT, 2009). Az érbetegségeken belül a vénás thromboembólia komoly gyakoriságú, de pontos prevalenciáját és incidenciáját nehéz meghatározni, mivel sok esetben tünetmentesen zajlik, és csak késői következményei lesznek azonosíthatóak. Vizsgálatok szerint a kórkép éves incidenciája 90–130/100.000 lakos, 45 éves kor fölött pedig fokozatos növekedést mutat. Jelentős a thromboembóliás események ismétlődése is: egy éven belül 24%-os, nyolc éven belül pedig már 30%-os az ismétlődés gyakorisága. A vénás thromboembóliák (VTE) jelentőségét magas mortalitásuk is jelzi, amely tüdőembólia esetén akár a betegek negyedét is érintheti a diagnózist követő egy héten belül. A leírt incidencia és prevalencia értékeknél azonban jelentősebb mértékben szükséges számolni a VTE veszélyeivel a kórházi fekvőbetegek, a hormonális fogamzásgátlót szedők, a daganatos betegek, az idősek, a műtéteken, stroke-on átesettek körében. Említett okok miatt a VTE megbetegedések incidenciája az egyre korszerűbb kezelés és a széleskörű prevenció ellenére sem mutat számottevő csökkenést. Mindezen tényezők miatt kiemelten fontos feladat az orvosi szakmák számára a vénás thromboembóliák megelőzése. Az azonos kórélettani alapokon álló mélyvénás trombózis (MVT), illetve a pulmonális embólia (PE) prevenciója, kezelése is hasonló módon, thromboprofilaxissal (antikoaguláns, vagyis véralvadásgátló terápiával) történik (MTHT, 2009).

A tünetekkel járó vénás trombózisban szenvedő betegek körülbelül 20-50 %-ánál alakul ki a posztthrombotikus szindróma, amelyet az érintett végtag krónikus kellemetlensége,

továbbá duzzanat, fájdalom, esetenként visszeresség és lábszárfekély jellemez (Van Korlaar, 2006).

A vénás trombózis multikauzális betegség, amelyet genetikai és környezeti kockázati tényezők egyaránt okozhatnak (Leventhal és mtsi, 2003). Környezeti kockázati tényezők közé tartozik a terhesség és a szülés, az orális fogamzásgátlók használata, a műtétek és a hosszan tartó mozdulatlanság – például műtét után vagy hosszú repülőút alatt. A vénás trombózis első alkalommal előforduló epizódjainak mintegy kétharmadában mutatható ki valamilyen kockázati tényező. A genetikai tényező a thrombophilia, amely az első akut trombózisban szenvedő betegek mintegy 50%-ánál azonosítható (Van Korlaar, 2006).

A vénás tromboembólia az életminőség számos aspektusát befolyásolhatja, emellett orvosi ellátást, szigorú protokollt követő kórházi kezelést és természetesen antikoaguláns terápiát igényelnek az érintett betegek (Van Korlaar, 2006). Keveset tudunk a thrombophiliás, vagyis genetikai kockázati tényezővel élő betegek VTE-vel kapcsolatos tapasztalatairól, illetve a VTE szövődményekhez való alkalmazkodásukról (Moore és mtsi, 2008). Az viszont elmondható, hogy a VTE esemény megtapasztalása rossz fizikai és pszichés állapottal hozható összefüggésbe (Van Korlaar és mtsi, 2004; Moore és mtsi, 2008).

Kétségtelen tény, hogy a leggyakoribb halálok a trombózis. Világszerte évente 17,8 millió ember veszíti életét a szív- és érrendszeri betegségek következtében, amely mortalitási adat az össz-mortalitás több mint 50%-át teszi ki. A szív- és érrendszeri betegségeken belül a leggyakoribb halálok a stroke, az akut myocardiális infarktus és az akut pulmonális embólia (WHO, 2021). Az Egyesült Államokban az összes fatális trombózis (790/100.000 lakos/év) közel négyszerese az összes daganatos halálozásnak (222/100.000 lakos/év). Szintén az Egyesült Államokban a pulmonális embólia 150.000 áldozatot követel évente, s ezeknek több mint a fele thrombophiliával, azaz örökletes trombózis-hajlammal hozható összefüggésbe (Bick, 2003; Boda, 2014). Európában 700.000 mélyvénás trombózis és 400.000 tüdőembólia történik évente. Magyarországon évente 20-25.000 vénás trombózist diagnosztizálnak, a kezeletlen és megelőzésben sem részesített betegek esetében a vénás thromboembólia (VTE) egyharmada halálos kimenetelű, további egyharmad esetében súlyos szövődmények lépnek fel, egyharmaduknál pedig a VTE megismétlődik 10 éven belül (MTHT, 2009).

2.1.2. A thrombophiliák diagnosztikája

A thrombophilia szűrővizsgálata drága és időigényes módszerekből áll, ezért a diagnosztikát megfontoltan és kellő alapossággal kell végezni (Abughanimeh és mtsi, 2022; Boda, 2014; Saukko és mtsi, 2006). A veleszületett trombózis-hajlamnak vannak közös klinikai jellegzetességei, függetlenül attól, hogy a thrombophilia mely típusa áll a háttérben. Az anamnézis alapján a fiatal életkorban (<50 év) bekövetkező és/vagy az ismétlődő thromboembólia, a családi halmozódás, illetve a szokatlan helyen jelentkező trombózis (hasüreg, szív, agy) jellegzetes tünetei hívhatják fel a figyelmet a familiáris thrombophiliára (Boda, 2014), s egyben jelzik a szűrővizsgálat indikációját. Ezen jellegzetességek hiánya azonban nem zárja ki az örökletes trombózishajlam jelenlétét: különösen a kisebb zavart okozó defektusok esetében lehetséges, hogy a család egyetlen tagján, idős korban lép fel a trombózis, és csak a véletlenül elvégzett laboratóriumi vizsgálat deríti ki a genetikai hibát. Thrombophilia gyanúja esetén labordiagnosztikát szokás végezni, – ún. thrombophilia szűrést, amelynek során először a gén- aktivitást meghatározó teszteket használnak “screening” jelleggel, később kerül sor az antigén szintet meghatározó kiegészítő eljárásokra, amelyek a felderített defektus mennyiségi, illetve minőségi voltát azonosítják. A módszerek, noha pontosak, igen költségesek, így csak thrombophilia gyanú esetén kerül sor a szűrésre (Sas és Kunz, 1994). A thrombophilia szűrés indikációira, illetve kontraindikációira jelen dolgozatban nem térek ki, azt viszont fontosnak tartom hangsúlyozni, hogy a szűrővizsgálatoknak nem csak klinikai és gazdasági aspektusai jelentősek, hanem pszichés hatásai is relevánsak. A tanulmányok szerint (Graffigna és mtsi, 2014; Saukko és mtsi, 2007; Smith és mtsi, 2011; Vegni és mtsi, 2013) a genetikai szűrés szükségtelen szorongást generálhat, ronthatja az aktuális pszichés státuszt, valamint stigmatizáló hatása is lehet. A thrombophiliás betegek pszichológiai jellemzőit vizsgáló kutatások (Moore és mtsi, 2008; Van Korlaar és mtsi, 2005; Vegni és mtsi, 2013) ugyanakkor igazolták a betegségről szóló releváns információk pszichológiai és egészségügyi előnyét: a betegség tényének ismerete a súlyos thromboembóliás események elleni tudatos védekezés lehetőségét hordozza. Egy másik vizsgálat szerint a pozitív thrombophilia teszttel rendelkező betegek 88%-át megnyugvással töltötte el a betegségükről szóló információ (Hellmann, Leslie és Moll, 2003). Kvantitatív megközelítéssel dolgozó kutatások (Bank és mtsi, 2004; Saukko és mtsi, 2006; Saukko és mtsi, 2007) a thrombophilia szűrés úgynevezett rejtett hatásait (Bank és mtsi, 2004), valamint a

szociális aspektusokat hangsúlyozzák, kiemelten például a diszkriminációt, mint például a mindennapi életre vonatkozó negatív hatást.

Wells és munkatársai egy (2009) pilot study-ban tünetmentes thrombophiliás betegek vizsgálata során azt találták, hogy az érintettek – és legközelebbi rokonaik – nem nyitottak a thrombophilia szűrővizsgálatra (Wells és mtsi, 2009). Számos tanulmány megállapította, hogy a betegek nem mindig tudják, hogy milyen vizsgálaton vettek részt, mi a vizsgálat tétje, nem is beszélve az eredmények értelmezésének kérdéseiről (Saukko és mtsi, 2007; Etchegary és mtsi, 2008; Vegni és mtsi, 2013). Akik pedig tudják, hogy a vizsgálat milyen diagnózisra vonatkozik, ők sem minden esetben értik a pozitív eredmény következményeit és annak pontos jelentését (Vegni és mtsi, 2013; Tomán és Hargitai, 2019). Egyes betegek számára a pozitív thrombophilia diagnózis jelentős szorongást indukál (Van Korlaar és mtsi, 2005), ez azonban ellentmond Legnani és munkatársai (2006) megállapításainak, akik egy kérdőíves vizsgálat során azt találták, hogy az érintettek életében nem következett be számottevő változás a pozitív teszteredmény következtében. Fentebb tárgyaltuk a thrombophilia különböző mutációi által jelentett eltérő rizikófaktorokat, amelyeknek tükrében nyilvánvalóan nem mindegy, hogy az érintettek pozitív teszteredménye mögött súlyos antithrombin deficit vagy éppen alacsonyabb rizikófaktor jelentő heterozigóta Leiden mutáció áll. Bank és munkatársai (2004) vizsgálatában Leiden pozitív betegek állították azt, hogy az eredmény nem hozott érdemi változást az életükben. Ennek ugyanakkor ellentmondanak a betegek további válaszai: volt, aki a diagnózis következtében életmódot váltott, míg mások aggodalmukat fejezték ki a lehetséges következmények miatt. Fontos azonban hangsúlyozni, hogy általában azon betegek fejezték ki aggodalmukat és szorongásukat, akik korábban már átéltek thromboembóliás eseményt. Következésképpen fontos szempont a thrombophilia jelentésének értelmezésében a szövődeményekkel való találkozás ténye (Tomán és Hargitai, 2019). Heshka és munkatársai (2008) kérdőíves vizsgálatában a korábbi thrombotikus eseményt átélt betegek jelentős életmódbeli változásról számoltak be a pozitív thrombophilia diagnózis óta. Számos tanulmány igazolta a mélyvénás trombózist átélt, thrombophilia diagnózissal rendelkező betegek csökkenő életminőségét, szorongását, félelemüket és fájdalmaikat (Van Korlaar és mtsi, 2004; Klok és mtsi, 2010; Kahn és mtsi, 2008, Wik és mtsi, 2012). Moore és munkatársai (2008) interpretatív fenomenológiai analízissel vizsgálták thrombophiliás betegek vénás thromboembóliával kapcsolatos tapasztalatait, amelynek során három fő

témát azonosítottak: 1.) a thrombophilia hatása az embólia kialakulására; 2.) az elsődleges kontroll, illetve a 3.) másodlagos kontroll. A diagnózis előtt az érintettek különböző laikus okokat kerestek az embólia kialakulására, a diagnózist követően, miután konkrét magyarázatot kaptak a történetekre, a további thrombotikus epizódoktól való félelmük csökkent. Emellett valamennyi résztvevő arról számolt be, hogy a diagnózist követően változtattak az életvitelükön (elsődleges kontroll). A kutatás alapján úgy tűnik, a betegek elfogadták a betegséggel járó kockázatokat, beleértve az állapotukkal kapcsolatos bizonytalanságot, miközben életükben új prioritások jelentek meg: kifejezték az élet iránti mély megbecsülésüket és szeretetüket, illetve a számukra fontos emberekkel való kapcsolódást magasabb szintre emelték (másodlagos kontroll). Martens és Ehmed (2007) a thrombophiliás betegek információhiányát hangsúlyozták. A kezelőorvossal és az egészségügyi személyzettel való nem megfelelő kapcsolat által a tájékoztatás hiányában a betegek kénytelenek egyéb információforráshoz folyamodni, például az interneten, könyvekben vagy sorstársaktól választ találni kérdéseikre. Ezt a problémát számos tanulmány megerősíti (Hellmann és mtsi, 2003; Saukko és mtsi, 2007; Vegni és mtsi, 2013), Vegni és munkatársai (2013) szerint a szűrővizsgálat nem érzelmi, sokkal inkább kognitív hatású: a betegek a thrombophilia tesztet a tudás eszközeként értelmezik. Etchegary és munkatársai (2008) a thrombotikus eseményt követő szorongással terhelt időszakról számoltak be, amelynek része a betegség ismeretlensége, idegensége és az intenzív halálfélelem, továbbá a véralvadásgátló terápia megkezdése, és az ahhoz való alkalmazkodás nehézségei.

Az örökletes thrombophilia egy élethosszig tartó állapot, amely diagnózist szinte minden esetben hematológus szakorvos állítja fel és közli az érintett beteggel. A thrombophilia diagnózis jelentéssel való megtöltése általában hosszabb folyamatot ölel fel, a megbizonyosodás mindenesetre lehetőséget ad a betegeknek arra, hogy úgymond felcímkézzék állapotukat, nevet és jelentést adhassanak a velük történeteknek. Egyes betegeknél ez a folyamat a kezdeti tudatossággal indul, amely azokra a már meglévő konstruktumokra, úgymond jelentésmezőkre épül, amelyekkel az egyén már rendelkezett korábbi betegségtörténetéből. Ők azok, akik általában a thrombophilia valamely súlyos szövődményével kerülnek kórházi kezelésbe, és mire sor kerül a protokoll szerinti thrombophilia szűrésre, a kezdeti percepciók és testi tapasztalatok személyes jelentéssel telhetnek meg (anticipált diagnózis). A diagnózis közlése, voltaképpen a probléma megnevezése által érthetőbbé válik a helyzet a beteg számára, a

különböző korábbi panaszok egy betegség tüneteiként konstituálódnak. Vannak viszont – jellemzően fiatalabb korban diagnosztizált – betegek, akik szövődmények és tünetek nélkül kerülnek tesztelésre, az ő esetükben a váratlanul érkező pozitív diagnózis jóval nehezebben és lassabban telik meg jelentéssel (váratlan diagnózis) (Roddiss, 2015; Roddis és mtsi, 2016).

Thrombophiliában a vér alvadási mechanizmusa hibás, nem tudja megfelelően ellátni funkcióját. A vért 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 egyaránt – hatással levő problémaként értelmezik. Az ősök által továbbörökölt genetikai teher a múltba vezet vissza, miközben a (leendő) gyermekeikért vállalt felelősség is súlyként nehezedik a betegekre. Saukko és munkatársai 2007-es vizsgálata a betegek thrombophilia teszteléssel kapcsolatos percepcióira koncentrált, és azt találta, hogy a thrombophilia specifikus tulajdonságai – gyakran tünetmentes betegség, mégis óriási a fenyegetettsége; mortalitási mutatói extrém magasak – miatt a genetikai szűrést általában rendkívül fontosnak tartják. A betegek a diagnózis birtokában gyakorlatilag folyamatos veszélyben érzik az életüket, az antikoaguláns terápia követése mellett is. Fenti adatok azt mutatják, hogy óriási felelőssége van a diagnózis és a betegséggel kapcsolatos információk közlésében az orvosnak, illetve az orvos–beteg kommunikációnak egyaránt (Vegni és mtsi, 2013; Tomán és Hargitai, 2019).

2.1.3. A thrombophilia kezelési lehetőségei

A fatális kimenetelű thromboembóliák megelőzését, illetve a jelentős kockázati tényezőt jelentő thrombophilia kezelését tekintve az érintett betegek megfelelően vezetett véralvadásgátló (antikoaguláns) terápiája az elsődleges. Az ismeretek folyamatos bővülésével lehetővé vált azoknak a betegcsoportoknak a meghatározása, amelyeknél kötelezően alkalmazandó a thromboprophylaxis, vagyis a véralvadásgátló terápia. Fontos megemlíteni azonban, hogy a terápiában az előírások pontos betartása, a megfelelően beállított gyógyszerelés, és a beteg magas fokú együttműködése esetén sem várható száz százalékos védelem (MTHT, 2009). Mi több, a véralvadásgátlók terápiás tartománya szűk, nagyon közel van egymáshoz a prevenció szempontjából hatástalan, és a veszélyes mellékhatást, akár fatális vérzést előidéző dózis. A terápiás tartomány eléréséhez és fenntartásához szükséges adagolást egyénileg kell meghatározni, a kezelés

hatékonyságát pedig – ismételt vérvételek formájában – rendszeresen kontrollálni szükséges (Boda, 2014).

A véralkadásgátló kezelések indikációs területe széleskörű. Mélyvénás trombózis, tüdőembólia kezelésére, thrombophiliás betegek, illetve mechanikus műbillentyűvel élők thromboembóliás szövődményeinek megelőzésére, pitvarfibrilláció esetén stroke megelőzésére, posztoperatív állapotban, immobilitás esetén egyaránt indikált és javasolt az antikoaguláns kezelés (Gadó és mtsi, 2015).

A véralkadásgátló gyógyszereket több módon is lehetséges csoportosítani, ugyanakkor átfedések vannak a különböző gyógyszer típusok között. Hatásuk szempontjából vannak azonnal ható és elhúzó hatású készítmények, amely hatás azonban a bevitel módjától is függ (orális formátum vagy injekció, de ezeknek is többféle módja lehet), másrészt ún. közvetlen és közvetett hatású gyógyszereket különböztetünk meg. Tisztában kell lenni azzal, hogy bármely véralkadásgátló készítmény használata esetén felléphet vérzéses szövődmény, ezért különösen fontos az antikoaguláns terápia adta előnyöket összemérni a vérzéses kockázatok előfordulási valószínűségével, és a mérlegelés eredményét is figyelembe venni a thromboprofilaxis folytatása esetén (MTHT, 2009).

A klinikai gyakorlatban leggyakrabban alkalmazott véralkadásgátló gyógyszerek a K-vitamin antagonisták (kumarinok), a kis molekulású heparin (LMWH), valamint az új direkt típusú orális antikoagulánsok (NOAC). A gyógyszer típus kiválasztásának, illetve a kezelésben részesülő betegek adherenciájának szempontjából mindhárom típus speciális kérdéseket vet fel (Gadó és mtsi, 2015), amelyeknek részletezésére jelen dolgozatban nem térek ki.

A véralkadásgátló kezelések időtartamával kapcsolatban mérlegelésre kerül a thrombophilia típusa, a beteg thromboembóliás epizódjának súlyossága, valamint az életkora. Értelemszerűen a súlyos rizikófaktorral rendelkező betegek közül kerülnek ki azok, akiknél a kezelést élethosszig szükséges folytatni. *"Ha ismerjük a kezdeti állapotot, a jövő egyértelműen meghatározható - mondatban nem a következtetés hamis, hanem a premissza nem állhat fenn"* (W. Heisenberg). Az idézet a múlt század talán egyik leghíresebb filozófiai gondolata; az elméleti fizikából származik, általános érvényessége miatt azonban úgy gondoltam, jelen téma szempontjából is releváns lehet. A thromboembóliás betegségek, esetlegesszövődményeik, illetve ezeket megelőzendő, a hosszútávú véralkadásgátlás kapcsolatára gondolok jelen esetben, ami több vitatott

kérdést vehet fel. A nemzetközileg elismert magyar belgyógyász, Sas Géza szerint évtizedek óta bizonyított tény, hogy az alsóvégtag mélyvénáinak trombózisa esetén az embolizáció (pulmonális embólia) megelőzése érdekében a kezdeti kezelést mindenképpen antikoaguláns terápiának kell követnie (Sas, 2014). Sas szerint azonban ez az egyetlen kijelentés, amelyben a szakemberek között egyetértés van, a továbbiakat és a részleteket illetően a szakorvosokban általános a „heisenbergi” bizonytalanság. Magyarország nemzetközi viszonylatban az elsők között volt, ahol az aktuálisan érvényes nemzetközi szakmai irányelvekkel szemben a szakemberek azt javasolták, hogy a thromboembóliás epizód után ne csak 3 hónapig, hanem tovább: évekig, vagy akár egész életen át folytatva legyen a terápia (Sas, 1979). A kezelés hosszú távú folytatásával az akut eseményt követő években ugyanis jelentősen csökkenthető a thromboembóliák ismétlődő előfordulása (Sas, 1979). Végül három évtizeddel később, 2008-ban került be a hivatalos amerikai ajánlásba a *‘life-long’*, illetve *‘indefinite’* időtartam a terápia folytatására vonatkozóan (Kearon és mtsi, 2008). Ennek következtében azonban újabb kérdések merültek fel. Bármilyen körülmények között is fordul elő trombózis, bármikor állhat thrombophilia, vagyis veleszületett defektus a háttérben, tehát ennek szűrése, tisztázása a legtöbb thromboembóliás esemény után fontos lenne. Mára azonban a thrombophilia is bonyolulttá és egyben komoly vita tárgyává vált, részben amiatt, hogy egyre több genetikai mutációt fedeznek fel, s akár egy bizonyos defektusnak több altípusa is ismert – például az igen súlyos trombózis hajlammal járó antithrombin defektusnak mára több mint 200 típusát írták le. De említhetjük az egyik leggyakrabban előforduló (10% prevalancia) thrombophiliát, a Leiden mutációt, amelynek kifejezetten ritka homozigóta formája súlyos trombózis rizikóval jár, míg a heterozigóták egy életet élhetnek szövődmények nélkül. Önmagában tehát a Leiden mutáció pozitív diagnózisa nem jelent indikációt az élethosszig tartó antikoaguláns kezelésre (Sas, 2014). A mai irányelv szerint a belgyógyászok arra törekednek, hogy csak azokat a betegeket állítsák antikoaguláns terápiára, akiknél a kezelés nélkül nagy valószínűséggel következne be a thrombotikus epizód ismétlődése. Az objektív indikációk mellett azonban fontos figyelembe venni a szubjektív tényezőket, mint a beteg együttműködési hajlandósága vagy intelligenciája (Sas, 2014). Mindezek figyelembevételével látható, hogy a betegek antikoaguláns terápiájának hosszát egy komplex tervezési folyamat határozza meg.

A thrombophilia, legfőképpen az örökletes thrombophilia pszichés hatásait feltáró szakirodalom méltatlanul kevés, ami különösen a betegség lehetséges szövődményeinek mortalitási mutatóit ismerve jelent hiányérzetet. A releváns szakirodalom tükrében azt látjuk, hogy a thrombophiliás betegek nagy része tisztában van a trombózisokra való fokozott hajlam generációról generációra örökíthető természetével, a kockázati tényezőkkel és a lehetséges következményekkel kapcsolatosan azonban jóval kevésbé tájékozottak. A kockázati tényezők ismerete nélkül ugyanakkor alacsonyabb a compliance-re, vagyis az antikoaguláns terápiára való hajlandóság (Tomán és Hargitai, 2019), amely a sok esetben súlyos thromboembóliás esemény megelőzésének egyetlen lehetséges módja.

2.1.4. Nemi különbségek thrombophiliában

A vénás thromboembóliás epizódok előfordulásának valószínűsége kétszer magasabb nők esetében – fertilis korban. Ezt az általánosságban elfogadott tényt általában a hormonális fogamzásgátló gyógyszerek alkalmazásával, és a terhesség élettani körülményei mellett indukált thrombotikus irányú változásokkal magyarázzák. Tény, hogy a leggyakoribb halálok terhességben a pulmonális embólia (0,5–2/1000 terhesség), ami 2–5-szöröse az azonos korosztályú nem terhes nők fatális pulmonális embólia rizikójának (Boda, 2014). A terhesség thrombophilia megléte nélkül is thrombotikus irányú változásokat idéz elő a haemostasisban. Azoknál a terhes nőknél, akiknek anamnézisében szerepel thrombotikus epizód, az ismétlődő trombózis valószínűsége megduplázódik. A hormonális fogamzásgátló gyógyszerek erőteljes trombózisfokozó hatása szintén régóta ismert. Fentiek ismeretében fontos kihangsúlyozni az antikoaguláns terápia jelentőségét és veszélyeit azon thrombophiliával diagnosztizált nők esetében, akik gyermeket szeretnének. Vitatott kérdés ugyanakkor, hogy szükséges-e minden terhes nő esetében thrombophilia szűrővizsgálatot végezni (Vegni, 2013). Értelmszerűen a szűrővizsgálatot minden olyan esetben érdemes elvégeztetni, amikor a nő anamnézisében vagy családjában előfordult thromboembóliás epizód. Ugyanez vonatkozik a thrombotikus esemény nélküli, halmozottan vetélő nőkre is (Boda, 2014). Thrombophiliával diagnosztizált nők, trombózt követően az ismétlődő esemény megelőzése céljából orális antikoaguláns (általában kumarin, de egyre gyakrabban NOAC) terápiában részesülnek. A kumarinok súlyos embriopathiát okozhatnak, mivel áthatolnak a placentán. Emellett a terhesség során központi idegrendszeri és szemészeti abnormalitásokat okozhatnak. Emiatt a kumarin adása terhességben kontraindikált.

Helyette általában a terhesség időszakára heparin (LMWH) injekciót alkalmaznak. Célszerű azonban a thrombophiliás terhesek esetében is rizikó csoportokat létrehozni, hiszen ezekben az esetekben is vannak kivételek, extrém magas rizikójú betegek, akiknél az LMWH nem nyújt megfelelő védelmet. Ezekben az esetekben a terhesség vállalása súlyos veszélyt jelent mind az anyára, mind a magzatra nézve, ezért a klinikai gyakorlatban általában nem javasolt (Boda, 2014). Egészségpszichológiai tekintetben külön vizsgálatot érdemelne azoknak a nőknek a komplex pszichoszociális vizsgálata, akik gyermeket szeretnének, de a magas rizikójú csoportba sorolták őket, vagyis terhességük nem javasolt vagy kontraindikált.

A fertilis kor nőket érintő kockázati faktorairól számos tanulmány áll rendelkezésre (Alzahrani és mtsi, 2022; Blickstein, 2006; Middeldorp, Naue és Köhler, 2022), ezeken felül azonban a férfiak kétszeres rizikótényezőjét is ki kell emelni a thromboembóliás események bekövetkeztének tekintetében (Bleker, 2014). Mivel az első trombózis idején ösztrogén expozíciónak kitett nők esetében a hormonális okokból származó kockázati tényező módosítható, míg a férfiaknál általában nincsen módosítható, hormonokkal kapcsolatos környezeti kockázati tényező, esetükben nagyobb lehet a kiújulás kockázata (Baglin és mtsi, 2004; Bleker, 2014; Kyrle és mtsi, 2004).

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.

2.2. Az identitás és a test

2.2.1. Az identitás értelmezési lehetőségei

Mi is az identitás? Ahány szerző, ahány szemlélet, annyi válasz került leírásra, nincs tehát egységes meghatározása az identitásnak. Sokrétűségét és komplexitását mutatja a számos nemzetközi (Wetherell, 2010; Vignoles, Schwartz és Luyckx, 2011; Hammack, 2015) és magyar nyelvű (Csabai és Erős, 2000; Erős, 2001; László, 1999) összefoglaló szakirodalom az identitás jelenségekéről. Stuart Hill szerint diszkurzív robbanás játszódik le az identitásfogalom körül (Hill, 1996). Bauman (2001) olvasatában ez a robbanás valóságos lavinát indított: az identitás lett az a prizma, amelynek tükrében az életünk valamennyi oldalát vizsgálják és értelmezik. Erős Ferenc (2001) a labirintus metaforával írta le az identitás jelenségekét: annak elvesztését, keresését, visszaszerzését, valamint az identitás- és testhatárok kapcsolatát, illetve ezek átjárhatóságának problémáit tárgyalja. Erős (2001:13) szerint *„Az identitás nehezen definiálható, gazdag jelentésárnyalatokat tartalmazó fogalom, bonyolult, sokféle mechanizmust felölelő, sokféle szempontból megközelíthető jelenség, ugyanakkor értéktartalmú, normatív kategória”*.

Jelen disszertációban nem veszem sorra az identitás, illetve a test általános elméleteit, hiszen mindkettő hatalmas szakirodalommal bír. E két jelenség témánk szempontjából releváns találkozási pontjait szándékozom megvilágítani. Ennek megvalósításához a szelf vizsgálatának két, Pléh Csaba (2015) által leírt történeti mintáját, a centrifugális, illetve centripetális felfogást hívom segítségül elméleti keretrendszerként. Pléh (2015) szerint az önmagunkról, mint saját vonatkoztatási keretről szóló nézeteinknek két történeti vonulata van: az egyik kívülről, a társas interakciókból, az emberek közötti viszonyból építi fel az önképet (centrifugális felfogás). A másik, a centripetális elgondolás a saját testre vonatkozó élményrendszerből építi fel a szelf élményét, vagyis belülről indul ki, és a test(kép) felől építi fel az önképet. Az elméleti bevezetőben e két megközelítés közül is kiemelten foglalkozom a centripetális szemlélet ismertetésével, teszem ezt a vizsgálati téma jellemzően biológiai lehorgonyozottsága okán.

Mindkét felfogás fontos kiindulópontja a karteziánus gondolatmenet, vagyis Descartes azon felfogása, amelyet a *„Gondolkodom, tehát vagyok”* tézis fejez ki (1637/1992:32). Descartes tételét gondolataink, képzeleteink mellett alkalmazhatjuk érzéseinkre és érzelmeinkre is. Ennek során azonban nem tudjuk megkérdőjelezni, hogy én magam,

aki kételkedem, s gondolkodom, létezem is egyben: „*a tükröző, leképező, reprezentációs Én, a szelf, minden tudás kiindulópontja*” (Pléh, 2015:6). Ez az individualizmus mint kiindulópont szerint tehát a központi és integrálnak tekintett Én a bizonyosság forrása. A karteziánus felfogás a modern gondolkodás számára azonban feszültségek forrása lesz, nem csak az Énre és a szelfre, hanem a test – lélek viszonyra nézve is (Pléh, 2010). A modern filozófusok szeretnék ugyanis primitívumokból felépíteni a Descartes meglátásában még kiindulópontként adódó Ént, s így eljutnak a szelf felbontásához (dekompozíciós felfogás) (Fodor, 2000; Pléh, 2010).

2.2.2. A centripetális felfogás

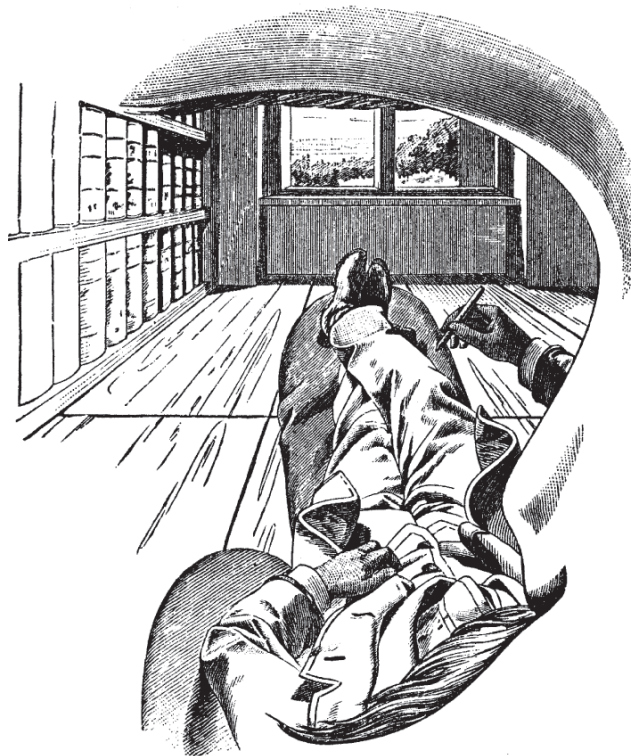
A karteziánus eszmékkel való megküzdés és a szelf levezetésének centripetális szemlélete a saját testre vonatkozó élményrendszerből építi fel a szelf élményét (Marton, 1998; Pléh, 2015). A centripetális felfogás első képviselője Condillac, francia filozófus (1715-1780), aki a tapintást emeli az érzék kiindulópontjává, a bizonyosság forrásává, ezáltal pedig a szelf és nem-szelf megkülönböztetésének alapjává (Condillac, 1976).

Condillac elméletét részben kiegészítve Maine de Biran (1766-1824) sajátos filozófiai pszichológiájában nem pusztán a tapintást, hanem az aktivitást – az aktív tapintást – állította konstruktív Én-felfogásának középpontjába, amely szemlélet alapvetően szemben állt a karteziánus passzivitással (Pléh, 2015). De Biran (1805/1963) a tudat passzív, külső tényezőknek kitett felfogását helyettesítette a „genetikus módszerrel”, amelyben a tudatos élmény a külső feltételekkel együtt bontakozik ki. Meglátása szerint a szelf aktív, valamire törekvő erő, akarati ágens. Maine de Biran aktivista szubjektivizmusa még a 20. század közepén is inspirálta a francia pszichológiát (Piaget, 1965). Később Legrand (2005) a testi szelf, a test mint szelf, valamint a testben létező szelf kettősségét vizsgálja, részben Maine de Biran elméletéből kiindulva. A test mint szelf lesz a primitív, értelmezhetetlen és tévedésre képtelen szelf-élmény alapja (Pléh, 2015).

A 19. század utolsó harmadában Ernst Mach (1838-1916) centripetális szemlélete Maine de Biran szubjektivizmusával szemben objektivista, de továbbra is a saját testet tartotta referencia-pontnak (Pléh, 2015). Radikális evolúciós ismeretelméleti felfogást fogalmazott meg, amikor leírta a testkép, mint az Én helyettesítőjének pozitivistá koncepcióját: „*Az Én gyakorlati egység, melyet az ideiglenes áttekintés érdekében*

hozunk létre. Az Én nem más, mint élményeink emlékképeinek összessége, az általuk kiváltott asszociációkkal együtt. Az az emlék–hangulat–érzék komplexum, amely egy bizonyos testhez, az emberi testhez kapcsolódik, kapja meg az Én vagy Ego elnevezést.” (Mach, 1897:19-20).

Mach (1875) vizsgálta elsőként a sajáttest-érzék jelentőségét a vizuális lokalizációban, s ezzel a test perceptuális leképezését a kísérleti pszichológia témájává tette. Személyesen is értelmezte, hogyan képezi a saját testképünk az Én referenciáját: Mach a saját testét rajzolta le, mint az éppen a testről író szelf referenciáját (1. ábra).



1. ábra. Mach saját rajza a testvázlat szerepéről a szelf-reprezentációban (Mach, 1927, 13.o.)

A 20. század első harmadában jellegzetes klinikai elképzelések láttak napvilágot a testvázlatnak a szelf működésében betöltött szerepéről (Pléh, 2015). Ennek legjelentősebb képviselője, Paul Schilder a pszichiátriai, a filozófiai és a pszichoanalitikus perspektívát próbálta integrálni a testvázlat jelensége köré. Agyvérzéses és egyéb agysérült betegek vizsgálata során megállapította, hogy bizonyos agyterületek sérülései az Én-kép elvesztésével járnak. Ennek alapján azt a következtetést vonta le, hogy a saját test az Én integritásában referencia-rendszer szerepet tölt be (Schilder, 1999). Starobinski (1990) bemutatja, hogy Schilder felfogása hogyan kapcsolódik a Freud előtti német pszichiátriához, s magához Freudhoz. A tágabb

német örökség, a szomatopsziché fogalma Wernickétől ered (1894), aki három típusba sorolta a téveszméket: allopszichikus (másra vonatkozó), autopszichikus (magamra vonatkozó) és szomatopszichikus, vagyis a testre vonatkozó téveszmékről szólt, és ezzel az Én rétegeit is feltárni vélte. A szomatopszichikus Én, vagyis a testi reprezentáció központi szerepét hangsúlyozó elgondolás átfogó eszme volt a német pszichiátriában is, eszerint Énünk alapja a testi Én. Schilder (1999) értelmezésében Freud ezt egészíti ki az ösztönkésztetésekkel átitatott testi Énné (Pléh, 2015).

Schilder (1999) elmélete megalkotásakor Wernicke (1894) szomatopsziché fogalmát, Henry Head (1920) poszturális testmodelljét és Freudnak azt a gondolatát (1923/1999) integrálta, miszerint az Én elsősorban testi Én. Így jutott el saját elméletéhez, amely szerint a testképnek alapvető szerepe van az ember saját magával, embertársaival és a környező világgal kialakított kapcsolatában (Pléh, 2015). Schilder (1935) megközelítése megerősíti a testkép alapvetően interszubjektív természetét, miszerint saját testképünk kialakulása nem lehetséges társas közeg nélkül. Schilder 1935-ben megfogalmazott testkép-konceptiójával a pszichoanalitikus irányultságú testképkutatás alapjait és egyben átfogó elméletét fekteti le: a testképet konstrukciók és transzformációk folyamataként írja le, ahol az önérzékelés és a külvilág testen keresztüli érzékelése kölcsönhatásban áll egymással. E folyamatban a differenciáció és az integráció együttesen határozza meg a testkép alakulását (Fehér, 2013). Françoise Dolto (1984/1987) hívta fel a figyelmet arra, hogy a testkép tudattalan dimenzióval is bír. Elméletében a testkép voltaképpen érzelmi tapasztalataink leképeződése, ahol a testi élmények integrációja manifesztálódik a személyiségfejlődés folyamatában, amelynek során a megszilárdult identitás, mint testi Én konstituálódik. A testélmények felszíni struktúrája a megélt tapasztalatok összességében tükröződik, amelyekben a testi Én interszubjektív konstrukciós és integrációs folyamat keretében alakul.

A centripetális szelf-értelmezés Henry Wallon (1971) által a fejlődéslélektan irányában is hangsúlyossá vált. Kortársával, Piaget-val (1952) szemben a gyermek fejlődésében három – a mai felfogásban ritkán együtt-járó – alapvető mozzanatot hangsúlyoz: 1. a gyermek fejlődésében elsődleges szerepe van az affektivitásnak (nem pedig csak az intellektusnak), 2. a fejlődés nem pusztán individuális folyamat, hanem fontos szerepe van benne a „másoknak”, 3. az első életévben kitüntetett jelentősége van a saját testnek mint referencia-rendszernek, s általában véve a mozgásnak. A gyermeki test egy poszturális séma keretében mozog, amely a tudatot egyszerre helyezi el a világ

referenciarendszerébe, s a „mások” világába (Wallon, 1971). Ahogy Wallon követője, Merleau-Ponty leírta, ebbe beletartozik „*testem helyzetének észlelése a függőlegeshez, a vízszinteshez és a környezet bizonyos más fontos tengelyeihez képest*” (Merleau-Ponty, 1996:123).

A Sheets-Johnstone (2009) által leírt „*testi fordulat*” nem csupán a tömegkultúrát jellemzi, áthatja és felforgatja az úgynevezett magas kultúrát is. A fenomenológiára alapozó *testi fordulat* a test tudattal szembeállított értelmezését kívánja meghaladni. Képviselői szerint a test megélt tapasztalata konstitutív szerepet játszik az önérzékelés, az idegentapasztalat és általában magának a tapasztalatnak a létrejöttében (Vermes, 2023). Merleau-Ponty francia filozófus munkássága alapvető jelentőségű a megélt testről alkotott fenomenológiai értelmezésekben. A testileg megnyilvánuló jelenségek – mint amilyen a testi betegség – nehezen fejezhetőek ki a nyelv eszközeivel, ebből adódik Merleau-Ponty (1945) szerint a „*fenomenológiai testiségre*” vonatkozó eleven gyakorlati tudás szükségessége. Más szavakkal, a körülöttünk lévő világ testi tapasztalatainkon keresztül nyer jelentést, vagyis az észlelés nem létezhet test nélkül. A test és a körülötte lévő világ folyamatos interakcióban áll egymással: „*testem és a világ húsa kölcsönösen áthajlik és átlép egymásba*” (Merleau-Ponty, 2007:178).

A francia filozófiai pszichológusok, mint Merleau-Ponty, Wallonból kiindulva hangsúlyozzák a test alkotta referencia-rendszer kitüntetett szerepét. A pszichoanalitikusok, mint például Lacan (1949) Wallon sajátos kettősségét hangsúlyozzák, lévén a centripetális és a centrifugális szemléletet egyszerre hangsúlyozza. Értelmezésében Wallon az Én keletkezésében fontos szerepet tulajdonít a poszturális sémának, illetve a mások szerepének egyaránt. Lacan eszerint képzelet el saját szemiotikai Én-kép fogalmát, amelyben a testkép, a másik reprezentációja, illetve az Én ideál egyaránt fontos szerepet játszanak (Pléh, 2015).

A centripetális szemlélet a szelfet tehát belülről kiindulva kifelé: a testreprezentációra és az önmagunk által kezdeményezett cselekvésekre vonatkoztatva konstruálja meg (Pléh, 2015).

2.2.3. A centrifugális felfogás

A 19. században, a modern pszichológia keletkezésének idején a centripetális szemléletek mellett megjelentek azok a felfogások is, amelyek a szelfet az interakciókból, mások felől próbálják megkonstruálni. William James (1890)

megkülönbözteti a *megismerő Ént* és a *megismert Ént*: előbbi az első személyű karteziánus perspektíva, utóbbi pedig a harmadik személyű szociális perspektíva. A társas oldalról kiemeli a szerepviszonyok jelentőségét: „*Őszintén megvallva, az embernek annyi társas Énje van, ahány egyén felismeri őt*”, ugyanakkor a megismerő Én a testképből és a belső beszédből származik: „*a szelfek szelfje (...) javarészt ezekből a fejmozgásokból vagy a fej és torok mozgásaiból áll elő, (...) lelki tevékenységünk átélése javarészt azoknak a testi tevékenységeknek az átélése, melyek igazi természetével legtöbbször nem is törődünk*” (James, 1890:321-322). James gondolatainak szociológiai értelmezésében kitüntetett szerepe volt Meadnek (1934/1967), aki egy hármasságot képzelt el az Én felépítésében: a minimális szelf, a testi organizmikus Én a másokkal való interakcióban válik szelffé, reflektált Énné. Meglátásában a testi Én a kiindulópont. A harmadik személyű külső Én a visszajelzések alapján alakul, és ez kapcsolódik össze a minimális testi Énnel a szelf kibontakoztatása során. Ez a kölcsönösségi felfogás ego és alter között sokáig háttérbe szorult a pszichológiában, a mainstream elméletek a személyiség rétegeit a mások reprezentációjától függetlenül vizsgálták. A szintézis a 20. század végére alakul ki ismét, a fejlődéslélektan, a szociálpszichológia és a személyiséglélektan összekapcsolása által. Ez az *új szintézis* beemeli a mai fejlődési pszichoanalitikus szelf-pszichológia elméleteit is a szelf korai kibontakozásáról. A centrifugális elképzeléseknek ez az újrafelfedezése egyben egy rugalmasabb szelf-fogalmat eredményez (Pléh, 2015).

A kulturálisan felkínált sémákat ténylegesen felhasználjuk életeseményeink értelmezéséhez, a környezet és mások hatással lehetnek identitásunk alakulására. Egy identitáselemnek tekintett szerep (mint például a nemzetiségünk, a foglalkozásunk vagy egy betegség) ugyanakkor csak akkor és annyiban válhat meghatározóvá, amikor és amennyiben ezeket a kategóriákat az életeseményeinkben megélve interiorizáltuk, belsővé tettük (Légmán, 2011). Az emberi identitás nem merülhet ki tehát az *ugyanolyannak lenni* élményében, hanem azt is jelenti, hogy önmagamot személyként értelmezem, s személyként létesítek más emberekkel személyközi kapcsolatokat. Rendelkezem tehát személyes identitással, amelynek kiinduló alkotóelemei a test, a tudat elemi struktúrái és a társas interakció (Luckmann, 1979 idézi Csabai és Erős, 2000), vagyis a személyes identitáshoz alapvetően hozzátartozik a „világ” és a „történet”. Az identitás tehát nem valamiféle dolog, amellyel rendelkezik az ember, nem egy adottság vagy egy személyiségvonás, tulajdonság vagy eleve elrendeltség. Az

identitást az egyénnek fel kell építeni, el kell tudni veszíteni, lerombolni, újjáépíteni és minden nap módosítani – írja Bauman (2001) az emberi természet, vagyis az identitás befejezetlen voltára utalva. Identitásunk reflexióban alakul tehát, a szavakba foglalt, nyelven keresztül közvetített emlékezetből bontakozik, az egyén tettei, gondolatai és érzései közötti kölcsönhatás ez – a társadalom által felkínált gondolkodási kereteken belül (Légmán, 2011).

2.2.4. A narratív fordulat

A 20. század utolsó harmadában a szelf-fogalom alakulásának az *új szintézis* mellett a másik fontos fejleménye a kiterjesztett szelf narratív interpretációja, amelynek során a szelf és a kulturális közeg összekapcsolása elmondott történeteken keresztül valósul meg (Pléh, 2015). Ebben jelentős szerepe volt Dennett (1991) filozófiai koncepciójának: *„Véleményem szerint a szelf (...) egy olyan absztrakció, amely arra a számtalan tulajdonításra és értelmezésre megy vissza, melyek az élő test életrajzát alkotják és melyek narratív súlypontja a szelf”* (Dennett, 1991:426-427). Dennett felfogásában a szelf sajátos konstrukcióként jelenik meg (Pléh, 2015).

Paul Ricoeur (1999) szerint az elbeszélő racionalitás a történetmondáson keresztül próbálja meg értelmezni a világot. Az átfogó narratív elméletek szerint az elbeszélés valójában sajátos konstruktív szerepet játszik a modern értelemben vett Én-tudat vagy szelf kibontakozásában (Ricoeur, 1999 idézi Pléh, 2015). Önmagunk megértése így módon tehát interpretáció. Az ember valójában egy elbeszélő hálózatban él, és ebben alkotja meg saját magát: *„Az elbeszélés, az elbeszélt történet azonosságára építve építi a szereplő azonosságát, s ez utóbbit nevezhetjük elbeszélt azonosságnak. A történet azonossága alkotja a szereplő azonosságát”* (Ricoeur, 1999:384). A narratív identitás történetekből alakul. Mi magunk kettős természetűek vagyunk. A szándékos és az önkéntelen között lebegünk. Kiindulópont és megismerendő dolog vagyunk – Ricoeur itt kapcsolja össze a belülről és a kívülről kiinduló felfogást. Ricoeur számára az Én és a test viszonya is különleges: a kiinduló terminus az Én testem. A testben a tárgy és az alany összeolvad. Nem tudjuk megítélni, melyik kéz érint, és melyiket érintjük meg. A két kéz az ágens és a tárgyszerep között ingadozik, miközben nem lehetnek egyszerre mindkettő. Ricoeur számára összekapcsolódik a narratív identitás és a testi valóság: a narratív identitás az Én azonosságának testi és interperszonális pólusa közti közvetítés eszközévé válik (Pléh, 2015).

Az identitás-fenomenológia bizonyos gondolatai hasznos és értékes támpontot adhatnak a test problémájának az identitás kontextusában való értelmezéséhez. A pszichológia elméleteivel szemben a filozófia nem tekinti adottnak a személyes azonosság létezését (Pintér, 2014). Pintér Judit Nóra a trauma és a nosztalgia kérdéskörének vizsgálata során felteszi a kérdést: hogyan képes azonosulni a szubjektum a saját élményeivel. A narratív identitás elméleti keretében ez azt jelenti ugyanis, hogy *„el kellene tudnom beszélni mindazt, ami felépít, ami létrehozza azt, aki vagyok, amihez pedig interpretáció, értelmezés, azaz a tudat reflexiós tevékenysége elengedhetetlen”* (Pintér, 2014:136). Az identitásnak Ricoeur (1990; 1999) két fontos elemét emeli ki: egyrészt az önazonosságot (ipseit, ipseitas), amely szerint az életünk során bekövetkező változások ellenére önmagunkat azonosnak tartjuk azzal az emberrel, akivel ezek a változások megtörténtek, másrészt az egyediséget, vagyis azt, hogy identitásunk a többi embertől való különbözőségünk, másságunk záloga. Az élettörténet az identitásképződés mindkét feladatát ellátja: egyrészt egyedi elbeszélés ez, amelynek során megfogalmazzuk az életünkben bekövetkezett változásokat, és ami egyediségünk által csak a miénk (Légmán, 2011). Az élettörténet egysége, mint koherens narratív konstrukció megengedi tehát a változást, a mássá válást, hiszen képes egységbe foglalni az életünk során történt változásokat (Pintér, 2014). Ricoeur különbségtétele nyomán elmondható, hogy a test alapvetően hozzátartozik az identitáshoz, hiszen testünk, még ha gyökeres átalakuláson megy is át súlyos betegségek traumáit hordozva, ugyanaz marad egész életünkben.

2.2.5. A Leib és a Körper

Felmerül a kérdés: milyen módokon lehetséges saját testünk megtapasztalása? A tapasztalatnak, a test megtapasztalásának természetesen számos módja és dimenziója létezik, amelyek mindegyikének felsorolása és kategorizálása nehéz vállalkozás volna, ezért csupán néhányat említek meg: beszélhetünk például perцепciós, kinesztetikus vagy érzelmi megtapasztalásról, továbbá számos rendellenes testi tapasztalat is létezik, amelyek torzulásokból, rendellenességekből, hiányokból és ezek megtapasztalásából származnak (Balogh, 2022). A legalapvetőbb szempont viszont, hogy a saját testét minden ember megtapasztalja nem csak kívülről (látom magam a tükörben), hanem belülről is. Ez a szubjektív perspektíva magában foglalja például a saját test térben való elhelyezkedésének, illetve a testi érzeteknek a tapasztalatát. Ide sorolhatjuk a saját test tapintását, érintését, illetve akár a test egészének (kinesztetikus érzet) vagy a különálló

érzeteknek a tapasztalását, például a fájdalomérzet a nyakon vagy viszketés a szemben (Balogh, 2022). Ez a gondolatmenet pedig elvezet minket a testtapasztalat rezponzív fenomenológiai megközelítéséhez, amely szerint a testtapasztalat vizsgálata szorosan összefonódik az idegentapasztalat témájával (Vermes, 2023). Husserl (2000) szerint a testtapasztalat primordiális szférája sajátos kettősséget hordoz: testünkben egyszerre kell szembesülnünk önmagunk közvetlen működésével (*Leib*) és idegenségével (*Körper*), miközben testi viselkedésünk és önérzékelésünk csak a másikkal való (testi) kapcsolatban, a másik viselkedésével összehangoltan, a másik idegenségéhez képest jelenik meg sajátként (Vermes, 2023). A *Körper* jelenti az objektív testet, a *Leib* pedig a megélt (szubjektív) testet, ezáltal jelezve „*a test megtapasztalásának és megértésének két különböző módját*” (Gallagher és Zahavi 2008:136). Az objektív test nem más, mint a test külső szempontból nézve, amely lehet egy másik személy perspektívája, vagy akár magáé a személyé is, aki „mintha kívülről” érzékelné saját testét. Azonban a megélt test *a test* az első személy, a tapasztaló szemszögéből (Balogh, 2022). Husserl (1970) szerint csak a saját testet lehet élőként érzékelni, más emberek testét idegen énszubszjektumoknak nevezte. A megélt test a kiindulópontunk tehát, amikor kapcsolatba lépünk a világgal. Jean-Paul Sartre (1943) hangsúlyozza, hogy a világot testileg ismerjük meg, és „*azt mondani, hogy beléptem a világba, eljöttem a világba, vagy hogy van világ, és hogy van testem, egy és ugyanaz*” (Gallagher és Zahavi 2008: 137). Saját testünk megtapasztalása mélyen ellentmondásos élmény tehát: egyszerre konfrontál minket saját idegenségünkkel és intim affektivitásunkkal (Vermes, 2023).

2.2.6. Az embodiment paradigma

Az embodimentet (Csordas, 1990), vagyis a megtestesültséggel kapcsolatos perspektívákat vizsgáló pszichológiai kutatások az ember *testies* létezésének, az emberi testnek, mint anyagi létezőnek alapvető szerepet tulajdonítanak a pszichét érintő tartalmak létrejöttében, illetve alakulásában (Csekő és Bodor, 2021). A fogalom magyar nyelvű megfelelőinek viszonylagos sokrétű használatával kapcsolatban Kiss Kata Dóra (2021) gondolatmenetét követjük, aki tanulmányában szándékosan az angol nyelvű embodiment kifejezést használja. Ezt azzal magyarázza, hogy a fogalomra alkalmazható magyar nyelvű kifejezések – mint a megtestesültség vagy a testet öltöttség – implicit módon teremtik újra azt a klasszikus test-lélek dichotómiát, amelyet az embodiment paradigma lényegében meg kíván haladni (Kiss, 2021). A napjainkban mainstream pszichológiai attitűd a különböző (pszichés) problémákat elsősorban az agyban és az

idegrendszerben eredezteti, háttérbe szorítva a megélt test jelentőségét. Az embodiment paradigma ezzel az attitűddel szemben szolgálhat a kritika eszközeként, azáltal, hogy a különböző problémákhoz a test tapasztalatán keresztül közelít (Kiss, 2021). Az embodiment napjaink egyik fontos elmefilozófiai és kognitív tudományokban használatos fogalmává nőtte ki magát. Számos, a pszichés folyamatokat feltárni hivatott kérdés és elmélet került felülvizsgálatra az embodimentet előtérbe állító elméletek eredményeképpen, és sok esetben a korábbi nézeteket felváltotta az embodiment nézőpontját szorgalmazó elmélet. Amennyiben – többek közt – az észlelés, a gondolkodás, az érzelmek, az öntudat és a társas kogníció mind-mind szükségszerűen testet öltött folyamatként konstituálódik, akkor az elme (vagyis az Én) nem lehet más, mint maga a test (Balogh, 2022). Érdekes megvizsgálni a kérdést, hogy e szoros azonosság során miről árulkodik a testi tapasztalatunk. Vagyis az embodiment egyik alapvető, a szubjektum szemszögéből vizsgált kérdése az lehet, hogy – a metafizikai vetülettől függetlenül – saját testünk megtapasztalása mennyiben tekinthető azonosnak saját énkünk megtapasztalásával (Balogh, 2022). A testet érintő filozófiai és pszichológiai problémák fontos kérdések széles skáláját tartalmazzák, amelyek leginkább az Én és a test kapcsolatára irányulnak. A kulcsfontosságú kérdés Cassam (2011) szerint is a következő: mi a kapcsolat az Én és a test között?

A test, mint élő emberi organizmus és annak humán specifikumai, szükségszerű alapját képezik az Éennek. Testünk elválaszthatatlanul hozzánk tartozik, önazonosságunknak értelemszerűen része az, hogy születésünktől halálunkig ugyanazon test az otthonunk (Csabai és Erős, 2000). Az optimális identitás elérésének egyik legfontosabb kísérőjelensége az, hogy az ember otthon érezheti magát a saját testében – a testben, amely az idő múlásával változik, hanyatlík és megbetegszik (Erikson, 1968). Erikson (1968) az identitásfejlődést a különböző énképek fokozatos integrációjaként írta le. Ez a folyamat a társas környezettel szoros interakcióban zajlik, és magában foglalja az Éennek egy olyan aspektusát, amely a test megtapasztalásán alapul, vagyis a testi Ént. Az identitás tehát akkor értelmezhető és érthető meg igazán, ha az egyén Én-hez és társadalomhoz fűződő kapcsolata mellett a testhez fűződő viszonyrendszere is felvázolható.

Gadow (1982) is abból indul ki, hogy az emberi lét lényegében megtestesülést jelent, és az Én elválaszthatatlan a testtől – elválaszthatatlanságuk ellenére viszont nem azonosak egymással. A test és az Én közötti kapcsolat különösen problematikusá válhat azoknál

a krónikus betegséggel élő embereknél, akik felismerik, hogy testi állapotuk tartós és irreverzibilis (Charmaz, 1995). Az identitás és az identifikáció kérdéskörei a humán- és társadalomtudományok érdeklődésének fontos tárgyát képezik évtizedek óta (Nordgren, 2008), a genetika identitásképzésben betöltött szerepének vizsgálata ugyanakkor elhanyagolt területnek számít.

2.3. A testi betegségek

2.3.1. A testi betegségek és az identitás

A humán identitás az emberiséghez való tartozás érzése. Ennek tulajdonításában a kiterjesztő jelleg mellett („ember vagyok-e”, „az emberiséghez tartozom-e”, „ki/mi tartozhat még az emberiséghez?”) tetten érhető a korlátozásra való törekvés is, amely értelmezési keretben megjelenhet a beteg, a fogyatékos, vagyis a *normálistól* eltérő testek megbélyegzése. Az egészséggel kapcsolatos gondolkodás egyik kiemelt témája tehát a test, hiszen az egészség a testhatárokkal kapcsolatos szorongások, a test kontrollálása, továbbá a test, mint szociális konstrukció területein manifesztálódik. Ezen diskurzusok egyik legalapvetőbb módja az emberek testi jegyeik alapján történő osztályozása (Csabai és Erős, 2000). Goffman (1981) interakcionista felfogása szerint egy megjelenő idegen esetében először bizonyos anticipációkra támaszkodunk, amelyeket normatív elvárásokká alakítunk, ily módon megteremtve az idegen „*képletes szociális identitását*”, amelyet ezután a „*tényleges szociális identitásával*” vetünk egybe. Goffman elgondolásában a stigma a képletes és a tényleges szociális identitás közötti diszkrepanciából keletkezik, amelynek során előfordulhat, hogy az „*ép és normális személy*” *bemocskolt, megfertőzött, leírt* személlyé fokozódik le (Goffman, 1981:181). Ebben a perspektívában kitüntetett szerepet kap a *test*, mint kívánatos vagy nem kívánatos tulajdonságok hordozója, vagy szimbolikus jelölője (Csabai és Erős, 2000). A betegség következtében a külső megjelenésben történő – sok esetben radikális – változás drámaian befolyásolhatja az önészlelést és az önértékelést. A külső megváltozása – főként nők esetében – befolyásolja a testről való gondolkodást, ahogy magát a testképet is (Wolszon, 1998). (Testkép alatt jelen kontextusban a *megtestesültség* – a testtel és a testben való létezés – érzését értjük, amely önmagunk létének különleges, lokalizált megélése.) Mindezek középpontjában az orvostudomány számára tárgyként adódó test áll, hiszen napjainkban a test közvetlen megélése és közvetett megfogalmazása is erőteljesen medikalizált. Emögött valószínűleg az áll, hogy a test tudatos megélése többnyire valamilyen betegség vagy funkciózavar esetén

következik be, ennek hiányában bizonyos testi működéseinket – mint a légzés vagy a szívverés – figyelmen kívül hagyjuk (Csabai és Erős, 2000). A test tehát a betegség állapotában érzékelhető igazán, ilyenkor „*mintha elkülönült létezővé, az éntől függetlenné válna, így mintegy felajánlja magát a beavatkozásra*” (Csabai és Erős, 2000:142). A fizikai betegségre, károsodásra általában nincs az érintetteknek ráhatásuk, de az, hogy miként reagálnak arra, az már az ő felelősségük (Frank, 1991). Miközben megpróbálnak alkalmazkodni az őket ért változásokhoz, úgy érezhetik, hogy valósággal elszakadtak a testüktől (testetlenné váltak) vagy éppen ellenkezőleg: elárasztják őket a testi érzések, mint amilyen a fájdalom. Bármelyik reakció is áll fenn, azt jelzi, hogy a test-lélek harmóniában szakadás, disszociáció keletkezett (Wilde, 2003).

A maradandó funkcióvesztés, vagy az életminőséget alapvetően befolyásoló betegség voltaképpen identitáskrízist idéz elő, amelynek során a múltban megszokott megoldások már nem működnek (Garai, 2006). Erikson (1968) írt az *identitáskrízis* élményéről, amikor a személy – és a test – hirtelen változáson megy keresztül – például serdülőkorban. Az identitáskrízis következtében elindulhat egyfajta felfedezési folyamat, amely a személyes identitás új, koherens egészének kialakulásához vezethet (Erikson, 1950). Az identitáskrízisről Erikson elsősorban a serdülőkor vonatkozásában ír, ez azonban felnőttkorban is bekövetkezhet például funkcióvesztés, betegség, testi károsodások következtében (Cast, Stewart és Erikson, 2013; Holmes és mtsi, 2014; Kling, Wangqvist és Frisén, 2018). A betegség megingatja, gyengíti, negligálja a korábban természetesnek hitt feltételezéseket a zavartalanul működő testtel kapcsolatosan (Charmaz, 1995), így a krónikus betegség idegenként, *hívatlan vendégként* hatol be az érintett mindennapi életébe – és testébe! –, aláásva az addig kialakult identitást (Livneh és Martz, 2007). A beteglét olyan idegenséget hordoz magában, amelyet nem lehet feltartóztatni (Pintér, 2018). Freud „*emberfeletti hatalmú vendégről*”, *idegen testről* ír (1968:226) a trauma és a beteglét tapasztalatában. A testi Én kénytelen magába fogadni, és mint egy idegen (beteg) testet a sajátjába integrálni a nem kért tapasztalatot, ami a viszonylagosan integrált Én burkát szakította fel, és „*anélkül vált belsővé, hogy sajátta is vált volna*” (Pintér, 2018:18).

A betegséggel és egészséggel foglalkozó fenomenológiai perspektíva szerint is figyelembe kell venni a betegek megélt testi tapasztalatait (Carel, 2011; Leder, 1990 a,b; Svenaeus, 2009; Toombs, 1995; Martiny, 2015; Slatman, 2016). Az orvostudományi területek iránt érdeklődő fenomenológusok nem a test biológiai működési zavaraira és

azok okaira helyezik a hangsúlyt – amelyek az empirikus tudományok körébe tartoznak –, hanem arra, hogy milyen jelentést tulajdonítanak a diszfunkciók tapasztalatának. Míg az előbbi a betegek testének mint fizikai tárgynak egy külső perspektíváját feltételezi (Marcum, 2004), addig az utóbbi az embodiment belső perspektíváját képezi, amely óriási gyakorlati jelentőséggel bír a betegek kezelésében és ellátásában. A betegséggel foglalkozó fenomenológiai gondolkodás fókuszában a betegség megtestesült (embodied) élményei állnak: annak feltárása, hogy a beteg miként éli meg saját betegségét és beteggé vált testét (Grinfelde, 2018).

Grinfelde (2018) az embodiment négy dimenziójáról számolt be, amelyek összefonódnak a betegség tapasztalatában. Eszerint a betegség manifesztálódhat 1.) a (cselekvési) lehetőségekben bekövetkezett korlátozásként (az embodiment funkcionális dimenziója); 2.) az érzések és érzetek kifejezhetetlenségeként (az embodiment affektív dimenziója); 3.) tárgyként megjelenve pedig a test idegenségének és ismeretlenségének (anyagi dimenzió); 4.) a másik tekintetében adódó undorító, csúnya és abnormális jelöltként (az embodiment szociális dimenziója). A betegség élményében valamennyi embodiment dimenzió összefonódik. Husserl korábban említett különbségtételére utalunk ismét: a természetesen megélt testi létezés (Leib) az egészséghez hasonló jelentésű, ezzel szemben a beteglét tapasztalatában elidegenedés (Körper) lép fel, amelynek során a test akadályozó tényezőként adódik. Félelem esetén, fuldokláskor vagy súlyos betegségben sebezhetővé és esendővé válunk, a testi létezés kontrollálhatatlanná válik, miközben korlátozza a szabadságunkat (Fuchs, 2019). A betegségtapasztalat, Svenaeus szerint (2001) mindenekelőtt a világtól – az egészségesek világától való elidegenedés tapasztalata. A betegség a beszűkült tudat homlokterébe hozza a testet, különösen annak sebezhetőségét és korlátait. A beteg ember egyszerre éli meg a testével kapcsolatban az idegenség, a távolság és az odaláncoltság tapasztalatát, úgy érzi, oda van bilincselve egy életére törő, ellenségessé vált objektumhoz, a saját testéhez (Pintér, 2018).

2.3.2. Inter–embodiment és a genetikai betegségek

A 90-es évek óta két jelentős egészség- és betegsészociológiai kutatási irány látott napvilágot, amelyeket fontosnak tartok kiemelni, hiszen a test, valamint a genetika alapvető szerepet tölt be mindkettőben. Az egyik (Lawton, 2003) a krónikus betegségről való információszerzésnek, vagyis a diagnózisnak a betegek élettörténetére gyakorolt hatását vizsgálta. Az e területen végzett korai kutatások a testre nem csak mint a

betegség hordozójára, hanem mint térképre tekintenek, olyan jelenségre, amelyen belül a betegség és az identitás egyaránt megtapasztalható (Conrad és Gabe, 1999). A másik irány a genetikai tudásanyag identitásra, illetve a családi kapcsolatokra gyakorolt hatására (Kerr, 2004; Novas és Rose, 2000) összpontosított. Jenkins és munkatársai (2013) hiánypótló, genetikai betegséggel élő személyek tapasztalatait feltáró kvalitatív vizsgálata e két kutatási irányt kapcsolja össze az inter-embodiment paradigmán keresztül. A Weiss (1999) és Springgay (2008) által kidolgozott inter-embodiment fogalom azt fejezi ki, hogy a megtestesült tapasztalatok nem „magánügyek” (Weiss, 1999:5), hanem a mások testével való interakció termékei (Jenkins et al, 2013).

Bury (1982) rheumatoid arthritisszel élő betegeket vizsgált, és tapasztalata szerint a betegség törést okoz az élettörténetben (*biographical disruption*). Egy krónikus betegség megjelenése az egyént élettörténete és Én-képe, továbbá a másokhoz való kapcsolódásának megkérdőjelezésére, illetve újradefiniálására kényszeríti. Míg ez az élettörténetben bekövetkező törés az egészség- és betegsészociológia egyik legszélesebb körben használt jelenségévé vált, Bury egyik kevésbé ismert hozzájárulása az, hogy a krónikus betegség hatására bekövetkező törés a betegek megtestesült tapasztalataiban is megjelenik. Úgy véli, a betegség kezdetén átélt kellemetlenségek és fájdalmak tapasztalatai katalizátorként adódnak az élettörténetben bekövetkező töréshez, mivel ezek a testi tünetek eluralkodhatnak a betegen, és ahogy erősödnek, arra kényszerítik, hogy elismerje, érvényesítse a mögöttük meghúzódó betegség jelenlétét. Bury szerint a fájdalom és a testi károsodások megélt tapasztalatai olyan alapvető kérdések feltevésére készítetik az egyént, mint a „*Miért éppen én?*” vagy a „*Miért éppen most?*” (Bury, 1982:174). Meglátása szerint a beteglétben a másokkal való kapcsolódás átalakulását és újradefiniálását szintén az embodiment tapasztalat manifesztálja. Példaként hozza fel a betegség következtében létrejövő testi korlátozottságot vagy az egészségkárosodás miatt megélt megbélyegzettséget, illetve az ebből fakadó szégyent, amely tapasztalatokat a beteggé váló test ró az egyénre (Bury, 1982). Bury ezirányú írásai azt sugallják, hogy a testi kapcsolatok fontos szerepet játszanak a beteg-életút (illness biography) alakulásában (Jenkins és mtsi, 2013). Vizsgálata során a rheumatoid arthritisszel élő betegek úgy vélték, hogy a betegségre való hajlamukat a vérükben hordozzák, vagyis genetikailag örökölték, és aggodalmukat fejezték ki a betegség gyermekeiknek való továbbörökítésével kapcsolatban (Bury, 1982). Későbbi tanulmányok igyekeztek ezt az irányt tovább gondolva feltárni a családi kapcsolatok és

a betegség szerepét az életrajzi törések alakulásában (Radley, 1989; Wilson, 2007), ezek a vizsgálatok ugyanakkor az interperszonális kapcsolatokra fókuszáltak, nem pedig az embodiment perspektívára.

Bury kutatásai nyomán a 90-es években a szociológiai és szociálpszichológiai kutatások figyelme a genetika irányába fordult, amiben valószínűleg komoly szerepe volt a Humán Genom Projekt megalakulásának (Conrad és Gabe, 1999). Ezek az újabb keletű vizsgálatok kiemelten foglalkoznak az új genetikai technológiák és ezen genetikai tudásanyag identitásra gyakorolt hatásával (Kerr, 2004). Novas és Rose (2000) szerint a genetikai orvostudomány térhódítása elősegítette a szomatikus(abb) és interdependens (Kenen, 1994) Én-konstrukciók kialakulását a genetikai betegséggel élők körében. Ezen vizsgálatok szerint a genetikai információk alapján létrejövő *genetikai identitás* jelentős részben az inter-embodiment tapasztalatból adódik: a fontos mások (utódok) irányába érzett genetikai felelősség élményéből, amelyben a saját önazonosságot a mások önazonosságával szoros kapcsolatban határozzák meg (Hallowell, 1999). Genetikai identitás kizárólag a genetikai kapcsolatok közegében alakulhat, amely a családi kötelékek és a családi emlékek szövevényes hálójában manifesztálódik, azok minden terheltségével együtt. Ezen genetikai hálózat részévé válva a genetikai betegséggel diagnosztizált egyén újragondolhatja, újradefiniálhatja családjához való viszonyát, immáron egy új perspektívából: a betegség és a rizikófaktorok perspektívájából (Novas és Rose, 2000). Novas és Rose (2000) a genetikai kapcsolatok hálójáról szóló leírása a genetikai identitás családi vonatkozásainak részletes és hiánypótló bemutatása. Implicit módon ugyan, de független fenoménként szemlélik a testet, ez a megközelítésük pedig az embodiment paradigma felfogását, vagyis a megélt test tapasztalatát képviseli (Jenkins és mtsi, 2013). Az identitás azonban túllép az egyéni testek határain (Lawton, 2003): a testek közötti kapcsolatok és ezen kapcsolódások megértése, valamint ezeknek a genetikai identitás kialakulásában betöltött szerepe azonban további kutatások tárgyát képezi.

Az inter-embodiment azt a szemléletet képviseli, miszerint a testi tapasztalat (a megtestesült tudás) nem a testeken belül, hanem a „húson”, vagyis a szubjektív és objektív világ közti kapcsolaton keresztül adódik, ily módon kapcsolatot fon a testek, vagyis az Én és a másik közé (Merleau-Ponty, 1968). Önmagunkat, szubjektivitásunkat és a körülöttünk lévő világot a másokkal való (testi) kapcsolataink alapján alakítjuk, közvetítjük és konstruáljuk meg (Springgay, 2008). Azáltal, hogy a test és a

kapcsolatiság szerepét helyezi előtérbe a megtestesült tapasztalat megszerzésében, az inter-embodiment perspektíva fontos jelentőséggel bír a betegség-történet és a genetikai identitás alakulásának, illetve tapasztalatának feltárásában. Az inter-embodiment perspektíva tehát gyümölcsöző tudásanyaghoz vezethet a genetikailag öröklődő betegségek kontextusában.

2.3.3. A testi mélység jelentősége

Nowotny és Testa (2010) szerint a genetikán és a molekuláris tudományokon belüli fejlődés meghatározó jellemzője az a képességük, hogy láthatóvá tesznek olyan dolgokat, amelyeket korábban nem lehetett látni, s ami lehetővé teszi, hogy a gének éppen láthatóságuk révén saját maguk is lényeges státuszra tegyenek szert. A testnek ez a genetikai vagy molekuláris szemlélete eltér az anatómiai test hagyományos szemléletétől, amely a testet szervekre és végtagokra osztja. Fenomenológiai perspektívában Leder (1990 a; b) szerint a test felszínének gazdag szinesztetikus jelenlétével szemben a test belseje – a *testi mélység* – megfoghatatlan és megismerhetetlen, hiszen nincs róla közvetlen érzékszervi tapasztalatunk. A testi mélység (vagy recesszív test) kifejezés Ledernél egyrészt fizikai viszonyokat jelent, hiszen a test számos belső szervet tartalmaz, amelyek a test felszíne alatt rejtőznek, másrészt az ember, mint szubjektum vonatkozásában rejtett mélységet implikál. A testi mélységhez tartozó szervek és biológiai folyamatok egy része természetesen nincs teljesen rejtve a közvetlen tapasztalat elől, de a test ezen belső részeinek érzékelése mégis korlátozott a külső világra vonatkozó érzékelések mellett. Ez azt jelenti, hogy a testi mélységből eredő különböző jelek és tünetek értelmezésére való képességünk meglehetősen korlátozott (Hagen, 2018). Az egészség állapotában a testi mélység, vagyis a recesszív testi működések általában háttérbe szorúlnak, nem tudatosítjuk, nem figyelünk ezekre. Betegségben vagy fájdalomban azonban a test tematikussá válik, figyelmet követel és emlékeztet sérülékenységre. Ezáltal pedig eltávolodik az Éntől: a *testem vagyok* megélés helyett a *van egy testem* tapasztalat válik dominánssá. *Van egy testem*, ami tárgyként adódik számomra, ezáltal elidegenedik oly módon, hogy mégis az Én része marad (Leder, 1990 a;b; Roddis, 2015). A testnek ez az emlékeztető jelzése bekövetkezhet hirtelen és gyorsan, mint például akut tüdőembólia során, amikor a tüdőben elzáródást okozó embólus a másodperc tört része alatt taszítja az átélőt levegőtlenységbe, vagy amikor a rák diagnózist megkapva az ember egyetlen pillanat alatt jelentések és szimbólumok sokaságát éli meg a betegséggel és a testének

lehetőségeivel kapcsolatban. Vannak viszont betegségek, amelyeket időbe telik jelentéssel felruházni – úgy tűnik, a thrombophilia diagnózisa is ide tartozik. A kezdeti diagnózis adta megkönnyebbülés az orvosi címke elfogadásának tapasztalatává válik, és annak meghatározásává, hogy ez milyen jelentést hordoz a diagnosztizált betegek számára. Ezt a címkét egyrészt sajátjuknak tekinthetik, miközben egyúttal tárgyasítják a diagnosztikai címkéhez illeszkedő tüneteiket (Charmaz, 1995). Mivel idővel a thrombophilia diagnózisa által a szubjektum számára képviselt veszély és fenyegetettség enyhül – amennyiben nem vezet akut megbetegedéshez –, a test és az Én disszociációja is megszűnhet. Ezáltal a test-szubjektum egysége újra megvalósul, de az egységben ez már egy másik test: egy *veszélyeztetett, beteg test* (Roddiss, 2015).

Az orvosra és magára az orvostudományra nem csak azért van szükség, hogy ezeket a jelzéseket és jelentéseket értelmezze, hanem azért is, hogy ezeket a jeleket életre keltse, jelentéssel ruházza fel őket (Leder, 1990a) a diagnosztika eszközeivel. A genetikai betegségek megélt tapasztalatait vizsgáló kutatások elsősorban a diagnosztikával, a betegségpercepciókkal és a kockázatokkal kapcsolatos tapasztalatokat vizsgálták (Parsons és Atkinson, 1992; Saukko és mtsi, 2007; Graffigna és mtsi, 2014). A genetikai betegséggel szembesülő emberek megélt tapasztalata azonban tartalmazhat egy olyan dimenziót is, amely a genetika és a test találkozási pontjai körül forog. Ez a perspektíva olyan szempontokat foglal magában, mint a testfelszín és a testi mélység értelmezése, a test belső, illetve külső jellemzői, s végső soron az, hogy a betegséggel élő emberek, hogyan érzékelik a testüket a mindennapok során (Hagen, 2018). Hagen (2018) ezt a kérdést Huntington kórban szenvedő betegek megélt tapasztalatai alapján vizsgálta, a test és a genetikai betegség találkozási pontjainak értelmezésével. Vizsgálatát Leder (1990a) fentebb vázolt elméleti keretrendszerében helyezte el, központi szerepben a „*fenomenológiai nullpont*” fogalmával, amelynek fókuszában a gének, a test és a genetikai betegség megélt tapasztalata közötti kapcsolódási pontok feltárása áll. Ezek a *fenomenológiai nullpontok* testünk azon részei, amelyekről nincs közvetlen tapasztalatunk, el vannak rejtve, és csak az absztrakt gondolkodáson keresztül érhetők el (Leder, 1990b). Kutatási témánkat tekintve a fenomenológiai nullpont olyan értelmezést kínál, amely kapcsolatot teremt a thrombophiliát okozó gének és az érintettek megélt tapasztalata között. Az érintetteknek – akárcsak mindannyiunknak – nincs érzékszervi tapasztalatuk a génjeikről, eltekintve attól az ismerettől, amelyet a genetikáról szóló tudományos beszámolókon keresztül kapnak. Ebből a fenomenológiai

perspektívából a gének a *fenomenológiai nullpont* egyik kiemelkedő példáját reprezentálják, amely az emberek többsége számára – akik nem örökölték a betegséget okozó géneket – nem válik az élet részévé. Azok számára azonban, akik familiáris thrombophiliával élnek, ez a *fenomenológiai nullpont* – vagyis a betegséget okozó gének – a mindennapi létezés szempontjából relevánssá válnak, és láthatatlan, valamint absztrakt tulajdonságaik a tudományos világban kifejezett információk megélt tapasztalatává transzformálódnak.

2.3.4. Genetika és identitás

A genetika fontos összetevője az identitás megkonstruálásának (Walter és Emery, 2005; Nordgren, 2008; Klitzman, 2009). A különböző genetikai betegségekkel rendelkező 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 miként – összeponstosítanak identitásuk alakításakor. A kutatások megoszlanak abban a tekintetben, hogy a genetikai kockázattal kapcsolatos információk ártanak-e az Én-képnek (Klitzman, 2009). 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, az esetleges tünetmentes mutációk, a genetikai betegségek stigmatizáltsága, vagy a betegségek újszerűsége, és ezáltal kihívást jelentő értelmezhetősége. A vizsgált személyek nehezen tudnak önmagukra már létező szociális kategóriák tagjaiként tekinteni („veszélyeztetett”, „egészséges”, „beteg”, „sérült”), keresik a lehetőségeket új kategóriák megalkotására. Klitzman (2009) ugyanakkor azt találta, hogy bizonyos esetekben az egyének számára pusztán az információ, hogy a családjukban előfordult egy betegség, hatással lehet az identitásukra – még tünetek hiányában is.

Az identitásnak meghatározó szerepe van a személyek megküzdési stratégiáiban és az egészségüket érintő döntésekben egyaránt. Az identitás és a genetika közötti kapcsolat időben változik, következésképpen a genetikai információk integrálása folyamat jelleget ölt. Az öröklött betegségeknek akkor is meghatározó szerepük van az identitás megkonstruálásában, ha csupán a betegség kockázata áll fenn. Underhill és munkatársai (2012) az örökletes mellrák magas kockázatával élő tünetmentes nők körében végzett kvalitatív kutatásukban kimutatták, hogy az érintettek a családjuk rákkal kapcsolatos élményein keresztül definiálják önmagukat, identitásuk megalkotásakor ezekből a transzgenerációs történetekből merítenek. A kutatásban részt vevő nők esetében megfigyelhető volt a valós és a potenciális családi veszteségek felett érzett gyász, illetve a veszteséggel kapcsolatos traumatizáció jelensége. A szubjektív megélés meghatározta az együttműködéshez való hozzáállásukat (prevenció, szűrések, korai kezelés stb.) is. Klitzman (2009) eredményei szerint a genetikai betegség vagy annak lehetősége jelentősen formálhatja a személyes identitást, ami nem feltétlen mondható el a tágabban értelmezhető szociális identitásra. A genetikai információ személyes identitásra való hatása nyilvánvalóan számos dologtól függ: nem mindegy, hogy az érintett tapasztalt-e betegségtörténete során súlyos szövődményt vagy éppen tünet- és szövődménymentesen él. További fontos szempont lehet a hosszú távú kezelésben való részvétel, illetve annak módja, és a kezeléssel kapcsolatos tapasztalatok. Vitatott kérdés a diagnózissal, s a diagnózis által kapott betegszereppel való azonosulás mértéke, s egyáltalán a betegszerep integrálásának tapasztalata (Klitzman, 2009).

2.3.5. A genetikailag veszélyeztetett identitás

A humán genetika, a molekuláris biológia vagy a genetikai orvoslás rohamos fejlődése számos következménnyel jár, a jelenlegi kontextust tekintve egyet emelnék ki közülük: az emberi személyiség mutációját (Novas és Rose, 2000). Ez nem pusztán a humán identitásról és szubjektivitásról alkotott laikus, szakmai és tudományos elképzelések módosulását jelenti, hanem a humán identitásra és szubjektivitásra – az emberi lényekre alkotott előfeltevések megváltozását. Az életet ma már képesek vagyunk molekuláris szinten vizsgálni, magyarázni és befolyásolni: a test molekuláris szerkezete, a testi folyamatok molekuláris funkciói, és a gyógyszeripari termékek molekuláris tulajdonságai szempontjából. A genetikusok gyűjtik a családi történetekre vonatkozó információkat, a kutatók pedig megpróbálják összekapcsolni a személyiség eltéréseit vagy a pszichiátriai rendellenességeket bizonyos fehérjék szintézisével vagy éppen

nem-szintézisével. A test tehát a molekuláris szemlélet tárgyává válik. Novas és Rose (2000) átfogó tanulmányukban arra tesznek javaslatot, hogy a genetikailag veszélyeztetett identitás születését a személyiség egyfajta mutációjaként érdemes értelmezni, amelyet a szerzők *szomatikus individualitásnak* neveznek.

A személyiség genetikai elképzelései egyre inkább átírják a szomatikus individualizáció tudományos diskurzusának nyelvezetét, kitörölhetetlen genetikai tényeket írva a testi létezés esszenciájába (Kenen, 1994). Ez a genetikai perspektíva az individuumok olyan aspektusait teszi láthatóvá – mások és önmaguk számára –, amelyek túlmutatnak a tapasztalaton, és nem csak újfajta értelmezési keretet kínálnak, hanem újraszervezik azt, hogy kik vagyunk, mi a feladatunk és mit remélhetünk (Novas és Rose, 2000).

A genetizálás olyan determinizmus, amely azt állítja, hogy a gének felelősek a rendellenességek kialakulásáért; az egészség és a betegség e genetikai narratívái orientálják a problémák meghatározásának és kezelésének módját (Lippman, 1991; 1992). Ez az érvelés azt sugallja, hogy ha genetikai identitást tulajdonítunk az egyéneknek, azzal tárgyasítjuk őket, ezzel viszont éppen azt tagadjuk meg, ami az emberi szubjektivitás lényege. Novas és Rose (2000) ezzel vitatkozva azt állítja, hogy az emberi egyéniséget a pozitív tudás tárgyává tenni nem alávetés és tárgyasítás, sőt, ez a fajta tárgyasítás a szubjektum alakulásának fontos mozzanataként érhető tetten. Ma, a klinikai orvostudomány kontextusában a beteg ember a betegségét a testiségében hordozza – maga a test az, ami beteggé válik. A betegségnek ez a szomatizálása azonban nem a passzív státuszba utalását jelenti. Az elmúlt évtizedekben a klinikai orvostudomány számára a beteg egyre inkább aktív, saját gyógyulásában és állapotában alapvető szerepet játszó szubjektumként adódik (Armstrong, 1984; Novas és Rose, 2000).

2.4. A betegség fenomenológiája

A betegség és a fogyatékoság kimeríthetetlen, örök témák úgy az irodalomban és a történetírásban, mint a tudományos kutatások, filozófiai elemzések világában – már csak azért is, mert végső soron mindenkinek saját magának kell megtapasztalnia testi sebezhetőségét. Nemes (2015) meglátása szerint a filozófiával szemben táplált növekvő társadalmi érdektelenség helyzetében a filozófia saját jelentőségét talán leginkább a betegségek témájával kapcsolatban őrizheti meg. Korunk jómódú nyugati

társadalmainak tagjai leginkább akkor szembesülnek komoly filozófiai kérdésekkel, amikor súlyos betegség vagy fogyatékosság éri őket vagy hozzátartozóikat. A betegség tapasztalata megkérdőjelezi az emberi lét többnyire reflektálatlanul elfogadott előfelvetéseit, arra készítetve az érintettet, hogy minden addig érvényesnek és igaznak vélt gondolatot, tapasztalatot és értékrendet újragondoljon (Nemes, 2015). Ezek pedig részben filozófiai kérdések, így filozófiai perspektívájú feldolgozást igényelnek. Richard Levi, aki súlyos balesetet szenvedett pácienseinél filozófiai tanácsadást is alkalmazott, így fogalmaz: „*a trauma és a betegség 'mindenkiből' filozófust csinál – egy időre*” (Levi, 2010; Nemes, 2012). A betegség megélése – legyen szó akár gyógyíthatatlan betegségről, vagy egy kevésbé súlyosnak tekinthető rendellenességről – alapvető hatással lehet a személy élményvilágára. Egy betegség megélése elsődlegesen és legmélyebben fenomenológiai tapasztalat. (A fenomenológiai módszert részletesebben a következő fejezetben mutatom be.) Egy betegség akkor válik fenomenológiai tapasztalattá, amikor az érintett betegben nem pusztán a világról szerzett tapasztalata és tudása változik meg, hanem az is, ahogyan megtapasztalja a világot (Nemes, 2015). A 20. századi filozófiai iskola, a fenomenológia a tapasztalat tudományaként arra kíváncsi, hogyan ismerhető meg a világ, hogyan adódnak az emberi tudat számára a tapasztalatok, egyáltalán szerezhetünk-e biztos tudást a minket körülvevő világról, milyen viszony áll fenn az elme és a test között, stb (Nemes, 2015; Pintér, 2018).

A fenomenológia egy filozófiai attitűd és szemlélet elsajátítását jelenti, ami az elméleti alapok iránti érdeklődésen túl folyamatos gyakorlást és koncentrációt igényel. A súlyos betegség tapasztalata különösen alkalmas lehet arra, hogy előmozdítsa ezt a szemléletbeli változást (Nemes, 2015). Az akadémiai filozófia irányzatai között jelentős elfogadottsággal bír a fenomenológia. Ebben vélhetően szerepet játszik a mai modern kultúránkra jellemző test-központúság. A fenomenológia egyik vonzereje ugyanis a testi meghatározottságban, tudatunk megtestesült voltának hangsúlyozásában rejlik (Nemes, 2015).

Jelen disszertáció 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. A fenomenológiai attitűd iránti mély érdeklődésem és a kutatási téma iránti elhivatottságomon túl azonban további érvek is szóltak és szólnak a fenomenológiai perspektíva alkalmazása mellett. Azt a meglátást képviselem ugyanis, hogy a szakembereknek (orvosoknak és pszichológusoknak egyaránt) fontos és érdemes volna egy, a megszokotthoz képest új és más szemléletben tekinteni a betegekre: az ő sajátos világukra, történeteikre, egyediségükre. A doktori kutatási folyamatok előtt élt bennem egy elképzelés arról, hogy milyen keveset tudunk a betegekről, jelen esetben kiemelten az örökletes thrombophiliával élő betegek világáról. A kutatási folyamat közben, majd a végéről visszatekintve ez az elképzelés bizonyossággá változott: keveset tudunk ezeknek a betegekről a szubjektív tapasztalatairól. Bízom abban, hogy jelen disszertáció fenomenológiai szemlélete és attitűdje hozzátehet ezen kevés tudásanyag gyarapításához.

2.5. Interpretatív fenomenológiai analízis (IPA)

2.5.1. Az IPA mint kvalitatív módszer sajátosságai

Az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) egy kvalitatív kutatási módszer, amely idiografikus megközelítéssel dolgozik: az élmények és tapasztalatok részletgazdag jelentésvilágát tárja fel oly módon, hogy az egyén komplexitására és egyediségére helyezi a hangsúlyt (Smith, Flowers és Larkin, 2009; Rácz, Pintér és Kassai, 2016; Smith és Nizza, 2022). A módszer legfontosabb teoretikus alapja a fenomenológia, a tapasztalat tudománya, s egyben magának a gondolkodásnak a sajátos módszere. A fenomenológia érdeklődésének fókuszában az áll, hogy közvetlen átélésben miként adódnak az ember számára a tapasztalatai, mi módon észleli a világot: a tárgyakat és önmagát, hogyan emlékezik a múltjára, miképpen éli meg saját érzelmeit, személyes azonosságát (Rácz és mtsi, 2016). A fenomenológia a tudat élményeinek, a tapasztalat mibenlétének a tudománya, módszere éppen ezért csak olyan lehet, ami hozzá tud férni olyan szubjektíven leírható tapasztalatokhoz, mint például a személyes identitás, annak változása, vagy éppen a szomatikus és mentális betegségek tapasztalata. A fenomenológia magára a tapasztalásra koncentrál, célja leírni, hogy a fenoménnek, azaz a tudat számára adódó dolgok (tárgyak, események, személyek, külső és belső történések, élmények) miként jelennek meg közvetlen átélésben a tudat számára (Pintér és Kiss, 2023). A módszer lényegét írja le a fenomenológia egyik központi fogalma, a Brentano

(1982) nevéhez fűződő intencionalitás, azaz a valamire való irányultság. Az intencionalitás közvetlen viszonyt tételez tudat és tárgy között, nem leképezés tehát, hanem értelemadás. A fenomenológia alapvető módszertani sajátossága a fenomenológiai redukció, vagyis az előzetes vélekedések és előítéletek felfüggesztése, azok zárójelezése. A fenomenológiai beállítódás elérésekor képesek leszünk az elemzés tárgyaihoz (a fenoménekhez) való viszonyunkat megszabadítani korábbi meggyőződésünktől, és a velük való viszonyunkat képessé válhatunk neutralizálni (Rácz és mtsi, 2016). Következésképpen maga az Én nem a sokféle élmény fölött lebegő entitás, hanem a személy tapasztalatainak összessége, élményeinek kapcsolategysége. Ahogyan a világ nem létezik a tapasztaló Én nélkül, úgy az Én sem létezik a folyamatosan tapasztalt (látott, érzett, emlékezetben felidézett, tapintott) világ nélkül (Pintér és Kiss, 2023).

A fenomenológia mellett a másik központi fogalom az IPA módszertanában az értelmezés tudománya, a hermeneutika. A kvantitatív kutatások standardizált és objektív eljárásával szemben a hermeneutikát képviselő Hans-Georg Gadamer (1960/2003) szerint bizonyos tapasztalatokhoz csak egyéb, nem-standardizálható módszerekkel lehet hozzáférni. Gadamer kidolgozta a hermeneutikai kör fogalmát, amely szerint a szöveg egésze és részei szoros kölcsönhatásban vannak, és egymás megértését alapvetően meghatározzák. *„A megértés állandóan az egésztől a rész felé, és vissza, a résztől az egész felé halad”* (Gadamer, 1960/2003). Az értelmezés során az újonnan megszerzett információk megváltoztathatják a korábbi meggyőzéseinket is. Fontos tudatában lennünk saját előítéleteinknek és vélekedéseinknek, hiszen a szöveget csak így tudjuk megóvni ezektől. Maga a megértés érzékeny és dinamikus folyamat, amely párbeszédként írható le az értelmező és maga a szöveg között. Az IPA módszere kettős értelmezést jelent, hiszen a kutató azt értelmezi, ahogyan a vizsgálati személy saját tapasztalatairól vélekedik (double-hermeneutic). Lényeges koncepció továbbá az elméleti bevezető korábbi fejezetében leírt, Ricoeur (1999) által kidolgozott narratív identitás fogalma, amely szerint a változó élethelyzetekben az önazonosságot az Én által elbeszélte élettörténet, narratíva biztosítja, így tudunk önmagunk maradni, és megküzdeni a személyiséget érintő átalakulásokkal, amelyek például egy súlyos betegség átélésekor fokozottan előtérbe kerülhetnek (Rácz és mtsi, 2016).

2.5.2. A krónikus betegségek és az IPA

Az interpretatív fenomenológiai analízis módszere az egészségpszichológia tudományterületéről nőtte ki magát, mára azonban jóval szélesebb körben alkalmazzák.

A fenomenológia a tudat élményeinek, a tapasztalat mibenlétének a tudománya. Vizsgálati módszere éppen ezért csak olyan lehet, ami hozzá tud férni az olyan szubjektíven leírható élményekhez, mint például a személyes identitás, annak változása egy emberi életút során, vagy éppen a szomatikus és mentális betegségek tapasztalata. Ezek a fenomének jellemzően az egyén saját értelem-összefüggéseinek, addigi tapasztalatainak, élettörténetének horizontján, egyéni értelmezési keretekben, sokszor metaforák mentén nyerik el jelentésüket, vagy képként jelennek meg átélőik számára. A betegség közvetlen megélése például *„akkor válik fenomenológiai tapasztalattá, amikor a beteg emberben nem csupán a világról szerzett tapasztalata és tudása változik meg, hanem az is, ahogy megtapasztalja a világot. A beteg ember nem csupán a számára eleve adott világ bizonyos aspektusait gondolja újra, hanem azt is, ahogy a fizikai, testi és társas világot egyáltalán tapasztalja”* (Nemes, 2015:24). Következésképpen a kérdőíves eljárások és kvantitatív módszerek nem alkalmasak fenomenológiai kutatásokra, hiszen nem adnak teret a szubjektív viszonyulásmód kifejtésére (Pintér és Kiss, 2023).

Az IPA-t több krónikus betegség esetén is alkalmazták: akár a betegek élményeinek, megküzdési módjainak tanulmányozására, akár a betegek és gondozóik együttes (vagy éppen különböző) élményeinek a vizsgálatára (Smith és mtsi, 2009). Boland és munkatársai (2012) olyan párok megküzdési stratégiáit vizsgálta, ahol a pár egyik tagja szklerózis multiplexben szenvedett. A kutatók azt találták, hogy az érzelem-fókuszú megküzdési módok (elkerülés, ábrándozás) hatékonyabbak a probléma-fókuszúaknál. A szerzők szerint az elkerülő típusú megküzdésnek szerepe lehet a hatékony megküzdésben, azonban, hogy pontosan milyen mértékben, illetve a betegség progressziójának melyik fázisában, az már esetenként változhat, illetve további kutatásokat tesz szükségessé. Ezzel összhangban vannak Toombs kutatásai (Toombs, 1993), aki maga is SM-mel él, és fenomenológiai szemléletű kutatásában beszámol arról, hogy milyen romboló, ahogyan a progresszív, gyógyíthatatlan kórképeknél az egyének időhöz való viszonya átalakul. Például megjelenik a *„ha, akkor”* időiség (*„ha megérem a jövő hónapot, ha jók lesznek az eredményeim”*) vagy a negatív jövővárás,

amelynek során már a jelenben együtt élnek a progrediáló kórkép várható jövőjével (Rácz és mtsi, 2016).

A súlyos vesebetegségben szenvedőknél alkalmazott dialízises kezelés pszichológiai következményeit több kutatás vizsgálta: elsősorban a társuló depressziót, illetve a külső-belső kontroll kérdését elemezték (Smith és mtsi, 2009). Az IPA alkalmazása azért merült fel ennél a betegcsoportnál, mert a szerzők hiányolták a szakirodalomból a dialízis hatásának feltárását a betegek mindennapi életére és a saját magukról alkotott képére (Rácz és mtsi, 2016). Szintén dialízises betegekkel végzett vizsgálatot Lindsay, MacGregor és Fry (2014). A hét személlyel felvett interjúk egyik „kibontakozó témája” a dialízis következtében kialakuló testi elváltozások hatása volt, amelyek megjelentek a betegek kontroll érzésében, társas és érzelmi kapcsolataiban. A betegség, illetve a dialízis nem csupán önmagában befolyásolta az interjúalanyok életét, hanem a társas kapcsolatokra gyakorolt hatásokon keresztül is: másoktól váltak függővé, nem tudtak állást vállalni, nem lehetett gyerekük. A szerzők szerint a krónikus betegség folyamatos küzdelmet jelent az interszubjektivitás terében. A „dialógus” a kontrollért folytatott küzdelem egyik formája, amelyet a betegek szűkebb és tágabb környezetük tagjaival folytattak. A szerzők megállapításai szerint a krónikus betegség nem konstans állapot, hanem folyamatos, soha véget nem érő „egyezkedési sorozat”, ahol az én és a „másik” közötti határ, illetve a kontroll fölött állandó egyezkedés zajlik. Ebben a folyamatban időről időre előfordultak olyan állapotok, ahol az interjúalanyok elveszítették a kontroll élményt, hiányzott számukra az ágencia élménye, ezáltal a teljes reménytelenség állapotát élték meg. A szerzők szerint a dialíziskezelést kapó krónikus vesebetegek nem pusztán „betegek”, hanem olyan személyek, akiknek az élete sok esetben teljesen megváltozik a betegség következtében, és akik állandó küzdelmet vívnak azért, hogy életük értelmes legyen. Az IPA jelentősége következésképpen abban rejlik, hogy rá tud mutatni e küzdelem idiografikus elemeire, amelyek mások számára érthetővé és átélhetővé teszik a dialízis betegek mindennapi tapasztalatait. Ezen eredményeknek fontos klinikai indikációi lehetnek, fontos adalékkal járulhatnak hozzá a páciens és az egészségügyi személyzet közötti kommunikációhoz.

Saját kutatási témánk tekintetében mindenképpen említésre méltó Graffigna és munkatársai (2014), illetve Vegni és munkatársainak vizsgálata (2013), amelyben a thrombophilia szűrés tapasztalatát tárták fel mind pozitív, mind negatív eredményt kapott páciensek esetében IPA módszerrel. A kutatások hiánypótlóak, s egyben utat

nyitottak nem csak a szűrővizsgálattal kapcsolatos szubjektív tapasztalatok, hanem a thrombophilia, mint genetikai betegség élményvilágának megismerése felé. A kutatások fontos mondanivalója, hogy a thrombophilia genetikai szűrővizsgálatának eredménye önmagában is hatással van a vizsgált személyek betegségmegélésére. A vizsgálat ténye és folyamata a betegek szubjektív élményén keresztül a jelentésadásban játszik szerepet. A kutatók (Graffigna és mtsi, 2014) tíz IPA módszerrel elemzett interjúban azt találták, hogy a pozitív és negatív genetikai eredmény másképpen hat a szubjektív élményvilágra. Míg a pozitív eredmény szorongáscsökkentő hatással bír, hiszen választ jelent a tünetekre és szövődményekre, valamint segít kognitív és emocionális szinten is jelentést adni az állapotnak, addig a negatív eredmény épp ellenkezőleg: magyarázatok hiányában tovább növeli a szorongást és az elveszettség érzését. Meglepő módon tehát a negatív teszteredmény a beteg számára mégsem nem tekinthető pozitívnak. Mindezek az eredmények a diagnózis megélésének megértésében, illetve az orvos-beteg kommunikáció fejlesztésében nyújthatnak segítséget a szakemberek számára (Tomán és Hargitai, 2019). Smith és munkatársai (2011) a genetikai tesztelés eredményeiről szóló családi kommunikációs folyamatot, illetve a kommunikációs tartalmakat tárták fel IPA-val. A genetikailag öröklődő betegségek szubjektív percepciója, a tesztfolyamat és a diagnosztizálás tapasztalata, illetve az eredmények megértése, értelmezése egyéni szinten erőteljesen meghatározza a személyek egészséggel kapcsolatos döntéseit és viselkedését, transzgenerációs nézőpontból pedig hatással van a családi kapcsolatok alakulására, a megosztás vágyára vagy éppen a titkok létrejöttére.

2.5.3. Az IPA módszertana

Az IPA módszerét alkalmazó kutató az interjúalany élményvilágának szubjektív interpretációjára kíváncsi. Érzékenysége révén az IPA azokhoz a mély tapasztalatokhoz is hozzáfér, amelyek más kvalitatív módszerekkel (pl. tartalomelemzés, tematikus analízis) nehezen ragadhatók meg (Smith és mtsi, 2009).

A kutatási kérdés megfogalmazásakor tudatában kell lenni annak, hogy az IPA-val azt áll módunkban kutatni, ahogyan az emberek megértik saját tapasztalataikat. Így a kutatási kérdés minden esetben nyitott, explorációs, a végeredmény helyett inkább a folyamatra fókuszál, valamit a jelentést célozza (nem pedig az okokat vagy a következményeket). A kutatási kérdésnek egy specifikus kontextusra kell vonatkoznia (a kontextusok közötti összehasonlítás helyett) (Rácz és mtsi, 2016). Az IPA elméleti és célzott mintavétellel, illetve homogén, kisszámú mintával – akár esettanulmánnyal –

dolgozik az interpretálandó jelenség tekintetében (Smith és mtsi, 2009; Rácz és mtsi, 2016). Az IPA céljaira adatfelvétel szempontjából leginkább a mély- és a félig strukturált interjú felel meg, amely akkor igazán eredményes, ha az interjúalany „sokat beszél”, az interjúkészítő pedig keveset. Ideális, ha az interjúban az egyes szakaszok között megjelennek narratív és leíró, valamint analitikus és értelmező szakaszok egyaránt. Mivel az interjúalany interpretációira vagyunk kíváncsiak, az előzetes interjútervet nem szükséges mindenáron tartani, átadhatjuk az irányítást az interjúalanyoknak. Fontos rákérdezni arra, hogy a vizsgálni kívánt jelenség – például egy betegség megélése – mit jelent az interjúalanyoknak; hogyan látja magát a betegsége alatt, a tünetek jelentkezésekor és tünetmentesen, illetve hogyan látta magát a betegség előtt. Az interjúk hanganyagát rögzítjük, amelyek alapján szó szerinti átiratokat készítünk, gondosan ügyelve minden apró, az interjúban elhangzó szóra, részletre, érzelemnyilvánításra. Az interjúátirat elkészülte után lehetőség van további, kiegészítő interjú készítésére (Rácz és mtsi, 2016).

Az IPA elemzés három fő lépésből és több allépésből áll, a hermeneutikai elemzés és a transzparencia kívánalmainak megfelelően. Ezen lépések következetes betartása segít nekünk abban, hogy minél közelebb maradjunk az interjúkhoz és az interjúalanyok élményeihez. A főbb lépéseket röviden, tételelesen felsorolva mutatjuk be (Kovács és mtsi, 2023; Smith és Nizza, 2022):

1. Az átiratok idiografikus elemzése
 - 1.1. Magyarázó jegyzetek, elemzési témák létrehozása
 - 1.2. Személyes élmény fő- és altémák létrehozása
2. Esetek közti elemzés
 - 2.1. Az interjúk szintetizálása – közös élmény fő- és altémák létrehozása
3. Az eredmények megírása
 - 3.1. A közös élmény fő- és altémák kifejtése

Az IPA elemzés első szakasza az interjú többszöri alapos átolvasását jelenti, illetve ennek során a fontosnak, érdekesnek vagy érdemlegesnek tűnő megjegyzéseink jegyzetelését a szöveg melletti jobb margón. Ezek a jegyzetek lehetnek nyelvi vagy fogalmi megjegyzések, kezdeti észrevételek, reakciók egyaránt. A jegyzetelési szakasz végére számos kezdeti észrevétel, elemzési téma áll rendelkezésünkre, amelyek alapján pszichológiailag releváns értelmezéseket, úgynevezett személyes élmény témákat

fogalmazunk meg. Ezeket az átirat bal margójára rögzítjük. Ezt követően ezeket a kibontakozó témákat (egy interjúban akár 50-70 ilyen téma is megjelenhet, az interjú gazdagságától függően) személyes élmény fő- illetve altémákba rendezzük. Ezt a két alszakaszt valamennyi interjúnál elvégezzük, majd ezt követi az interjúk, vagyis az esetek közti elemzés szakasza. Az interjúk szintetizálása során valamennyi interjú felhasználásával az azonos vagy hasonló személyes élmény témákat összevonjuk, ezekből közös élmény fő- és altémákat alakítunk ki. Az eredmények megírása aprólékos és reflektív folyamat, hiszen közben nemcsak az interpretációkat kell észben tartanunk, hanem közel kell maradnunk a szöveghez, törekednünk kell az interjúalanyok személyes élményei közötti hasonlóságok és különbségek megtartására.

2.5.4. Validitás és reliabilitás

Smith, Flowers és Larkin (2009), valamint Shinebourne (2011) Yardley (2000) kvalitatív kutatások validitási problémáival foglalkozó tanulmányát veszik alapul az IPA validitásával kapcsolatos megfontolások ismeretése. Az első szempont az IPA-kontextus érzékenysége, amely a homogén mintaválasztással, valamint a szakirodalmi háttér széleskörű ismeretével biztosítható. Yardley második validitási szempontja a kutató személyes elkötelezettsége és a szigorú szabályosság követése. A kutatói elköteleződés megnyilvánulhat például az interjúhelyzet során a komfortos körülmények és empátikus légkör létrehozásában (Smith és mtsi, 2009). A szigorú szabályosság a kutatói kérdésnek megfelelő minta kiválasztásában, az interjúk minőségében és az elemzés valamennyi lépésének végigvitelében mutatkozhat meg, mindezek mellett ugyanakkor meg kell valósulnia az IPA idiografikus jellegének (Rácz, Pintér és Kassai, 2016). Yardley harmadik validitási szempontja a transzparencia, valamint a koherencia – ami a kutatás teljes folyamatának átláthatóvá tételével biztosítható. Végül a negyedik szempont a kutatás hatása és fontossága, amelynek eldöntése az olvasó feladata (Yardley, 2000; Rácz és mtsi, 2016; Kassai, Pintér és Rácz, 2017).

Az IPA kutatás reliabilitási kérdéseit tekintve Rodham, Fox és Doran (2015) javaslata szerint az elemzési folyamatba több olyan kutató is bevonható, akik ismerik az IPA módszertanát és a kutatás részleteit (Kassai és mtsi, 2017). Az IPA elemzés megbízhatóságát növelheti, ha a kutatók mind az interjúk elemzését, mind a fő- és altémák megalkotását megvitatják, illetve konszenzus alapján végzik. Mindennek alapja az a szabad és elfogadó közeg, amelyben a kutatók szabadon megoszthatják

észrevételeiket, meglátásaikat a többi kutató interpretációival kapcsolatban (Kassai és mtsi, 2017; Rácz és mtsi, 2016 Rodham és mtsi, 2015). Az IPA elemzés megbízhatóságának további fontos eleme a reflexivitás – amikor a kutató tudatában van annak, hogy a kutatás részeként ő maga is befolyásolhatja azt –, továbbá a kutatói kíváncsiság és nyitottság fenntartása (Rácz és mtsi, 2016; Rodham és mtsi, 2015).

3. AZ ELSŐ KUTATÁS BEMUTATÁSA: A GENETIKAI ÖRÖKSÉG MEGTESTESÜLT TAPASZTALATA (Tomán, Pintér & Hargitai, 2024)

3.1. Bevezetés – személyes megélés

Ennek a kutatásnak a során történt meg lényegében az IPA-val való megismerkedésem gyakorlati fázisa. Elméletben természetesen ekkor már ismertem a módszert, s értettem, pontosabban érteni véltem, miért az IPA lesz a leginkább megfelelő módszer a genetikai örökség szubjektív tapasztalatának feltárásához. Fontos volt számomra, hogy a módszernek köszönhetően szabad és nyitott kutatási kérdéseknek adhattam teret. Persze, kezdetben talán nem voltam elég bátor ehhez a nyitottsághoz, legalábbis szoknom kellett ezt a perspektívaváltást, amelyben témavezetőm, Pintér Judit Nóra nagy segítségemre volt. Az első három interjút 2020 januárjában, a COVID-19 járvány kitörése előtt, személyesen tudtam felvenni, a további hét interjúra már online került sor a Skype felületén, videóhívások formájában. Érdekes és mindenképpen említésre méltó tapasztalat volt thrombophiliásként, mégis kutatói perspektívából beszélgetni thrombophiliás betegekkel. Pozitív tapasztalás volt megélni az interjúalanyok mély érzelmi megnyílását és bizalmát irányomba. Komoly dilemmát okozott ugyanakkor annak kérdése, hogy feltárjam-e előttük az érintettségem. Egyrészt azt gondoltam, segítheti a megnyílást és a bizalmat, ha tudják, hogy belülről ismerem ezt a sokszínű betegséget. Másrészt viszont nem szerettem volna, ha az interjú helyzet átmegy egyfajta tanácsadásba, segítő-segített viszonyba. Végül úgy döntöttem, hogy amennyiben felmerül bennük ez a kérdés, válaszolni fogok rá, de nem fogom magam feltárni az érintettségem tényét. Ekkor már volt pszichológus/segítő szerepben betöltött gyakorlatom, ami, azt gondolom, nagyban segítette a módszertani szempontból gazdagnak és gyümölcsözőnek, szubjektív megélésem szerint pedig bizalommal és mély érzelmi megnyílással telinek mondható interjúk létrejöttét. Voltak természetesen nehéz pillanatok, a legnehezebb talán az volt számomra, amikor az interjúalanyok

tanácsstalanul álltak a betegségből adódó élethelyzeti döntések előtt, amely tanácsstalanság bizonyos esetekben az információ hiányából fakadt. Saját, interjúk során betöltött szerepemet tekintve azt gondolom, hogy nem az interjúalanyok érzelmi megnyílása, adott esetben érzelmeikkel való mély küzdelmük jelentett számomra kihívást. Sokkal inkább a kutatói szerepből a sorstárs szerepébe való átcsúszás, illetve a szerepek elmosódottsága. Pontosabban ennek realizálása, majd gyors és hatékony megoldása. Hiszem, hogy ez sikerült, valamennyi interjúhelyzetben.

Az interjúk során interjúkészítőként – mindhárom kutatást tekintve – az ún. *interrogation*, vagyis önmagát folyamatosan fenntartó filozófiai kérdezés (Merleau-Ponty, 1968) megvalósulását tartottam szem előtt. Olyan kérdés ez, amelyet nem lehet semmilyen válasszal betölteni, kielégíteni, mégsem terméketlen. Ha egy kérdésre választ kapunk, s ezen válasszal megelégszünk, „*gondolkodásunk visszatér önmagához, egy formális azonossághoz*” (Vermes, 2006:82). Az önmagát folyamatosan fenntartó filozófiai kérdezés célja a kérdezés önmaga azonosságán túli megnyílása a tematizálatlan tapasztalat felé, s ezáltal a gondolkodás életre keltése, megtermékenyítése. Az interrogatív kérdező nem adekvát válaszokra vár, hanem a minden adekvációt megelőző, mégis csendesen bennünk munkálkodó értelemképződést engedi a tudatba (Vermes, 2006).

Jelen kutatás eredményeinek, vagyis a kibontakozó közös élmény témáknak a struktúráját két lépcsőben dolgoztam ki. Az első verzió alapján írt kéziratot adtuk be a *Health* című folyóiratához. A peer review után a folyóirat jelentős átdolgozást kért a kéziratban, amely nagyrészt az irodalmi keretre tért ki – a *Health* egy jellemzően társadalomtudományi fókuszú folyóirat, így módon az eredeti kézirat klinikai/orvostudományi fókuszának átdolgozását kérték. Ebben a folyamatban alakítottam ki a második, végleges téma struktúráját. Kezdetben, mint minden átdolgozási javaslatot, ezt is kudarcként, súlyos kritikaként éltem meg. Gondolkodtam, hogy esetleg egy más, klinikai fókuszú folyóiratba kellene inkább beadni a kéziratot. Szerencsére nem így döntöttem. Új irodalmakkal ismerkedtem meg, teljesen tiszta lappal engedtem be a *kockázat*, a *liminalitás*, a *veszélyeztetettség*, az *embodiment* és az *inter-embodiment* igazán izgalmas egészség- és betegségszociológiai perspektíváját. Ezen keretrendszer megismerésének köszönhetően bontakozhatott ki a végleges téma struktúra. Hozzáteszem, az első verzióban tettenértem egy, az eredményekre és az értelmezésre ráerőltetni kívánt jelenséget is, konkrétan az *idegen* mint fenomén megjelenését. Az

átdolgozás során ugyanakkor kezdetben megkérdőjeleződött, majd egyértelművé vált ennek megalapozatlansága és az interjúk alapján való alátámasztásának kérdésessége. Ezért az eredmények részleges átdolgozását szükségesnek láttam, ugyanakkor a kézirat, valamint a disszertáció minőségi jaulásának zálogaként is tekintettem rá.

3.1.1. A betegségpercepciók jelentősége genetikai betegségben

A betegek szubjektív tapasztalatainak megismerése kétségkívül előnyt jelent az egészségügyi beavatkozások és a klinikai adherencia hatékonyságának javításában. A betegséggel, a terápiás lehetőségekkel és módszerekkel kapcsolatos attitűdök és reprezentációk jellege jelentős hatással van a betegek felépülésére, krónikus betegségükkel való együttélésére (Achille, Ouellette és Fournier, 2004). Egy betegség diagnosztizálásakor a beteg rögtön mentális reprezentációkat hoz létre, amelyek érzelmi reakciókat váltanak ki az aktuális pszichés állapottal kapcsolatba lépve (Csabai és Erős, 2000). A kognitív értékelő folyamatok elmélete szerint a betegség, valamint a kórlefolyás lehetséges kimenetelének értékelése alapvetően befolyásolja a személy érzelmi és viselkedési reakcióit (Lazarus és Folkman, 1984). Vagyis, az egészséget veszélyeztető helyzetben a személy megkonstruálja egyéni betegségképét, a betegség reprezentációját. Ezeknek az értékelő folyamatoknak pedig jelentős szerepe van a krónikus betegségekhez való alkalmazkodásban.

Az egészség és betegség kognitív reprezentációival kapcsolatos irodalom fontos alapját képezik a Leventhal és munkatársai (1980; 1984) által a nyolcvanas években elindított kutatások (Csabai és Molnár, 2009). Esszenciális tanulmányukban a betegek egészség-fenyegetettségrel kapcsolatos reprezentációinak a későbbi válaszok meghatározásában betöltött szerepére hívták fel a figyelmet. Ezek a reprezentációk ugyanis alapvetően befolyásolhatják a betegséggel kapcsolatos viselkedést, amely folyamatot Leventhal önszabályozási modelljében írta le (Leventhal, Meyer és Nerenz, 1980, idézi Csabai és Molnár, 2009).

A betegségről való ismeretek a betegségrémáknak öt fő dimenziója mentén szerveződnek, amelyek mindegyike összetett. 1.) Az identitás dimenzió a betegség azonosítását, más szóval címkéjét jelenti, valamint az ehhez kapcsolódó hiedelmeket. A betegség azonosítása segíthet abban, hogy a tapasztalt tünetek érthetővé váljanak a megfelelő mentális reprezentáció aktiválódásával (Elliot, McAteer és Hannaford, 2011). 2.) Az okok dimenzió a betegséget előidéző vélt tényezőkkel vagy okokkal kapcsolatos

hiedelmeket jelenti. A dimenzió jelentősége abban áll, hogy az oki magyarázatok nagyban befolyásolhatják a betegséggel való megküzdést, illetve a betegséghez való alkalmazkodást (Weiner, 2012). 3.) Az időbeli lefolyás a betegség várható időtartamát és lefolyását; 4.) a betegség következményei az adott betegség testi, pszichés és szociális hatásaira vonatkozó hiedelmeket, aggodalmakat foglalja magában. 5.) Az ötödik, kezelhetőség és kontrollálhatóság dimenzió a betegség gyógyításának módjaira, eszközeire, valamint azok feltételezett sikerességére vonatkozó hiedelmekre vonatkozik. Ebben a dimenzióban szokás elkülöníteni a személyes kontrollt és a kezelési kontrollt. Utóbbi azt a hiedelmet jelenti, hogy az adott kezeléssel orvosolható-e a fennálló probléma. A személyes kontroll pedig az azzal kapcsolatos hiedelmeket jelenti, hogy a beteg maga is hatással tud lenni betegségére kimenetelére és a gyógyulásra (Leventhal, Nerenz és Steele, 1984). A krónikus betegségekhez való alkalmazkodásban is kiemelkedő szerepe van ezen mintázatoknak, értékelő folyamatoknak. A betegségreprezentációk fogalmakörét az egészségpszichológia egyre gyakrabban vizsgálja, ugyanakkor a thrombophiliával kapcsolatban ez idáig csak kevés számú publikációt olvashattunk, azok is nagyrészt a diagnosztizálással kapcsolatos reprezentációkat tárgyalják (Graffigna és mtsi, 2014; Van Korlaar és mtsi, 2005; Vegni és mtsi, 2013).

Thrombophiliában a vér nem tudja megfelelően ellátni funkcióját, mégsem lehet – más esetekben hatásos módon – kivenni, lecserélni, mással pótolni vagy megfelelő gyógyszereszedéssel meggyógyítani. Következésképpen a betegség idői lefolyása stabil és állandó, hiányzik a tünetmentes, nyugalmi szakasz, nincs helye a remisszióknak. A betegség következményei súlyosak, valamint kezelni lehet, de gyógyítani nem. Mindezen információk, és a velük kapcsolatban megélt tapasztalatok érzelmileg rendkívül nehéz, súlyos teherként nehezedenek az érintettek.

3.1.2. A megtestesült kockázat

Az elmúlt évtizedek társadalomtudományi szakirodalmában előtérbe került a kockázat koncepciója, amelynek kidolgozása Beck (1992) és Giddens (1991) nevéhez fűződik. Lupton (1993) és Gabe (1995) a koncepció finomításakor azok életmódbeli és környezeti megkülönböztethetősége mellett érvelt. A társadalomtudósok ugyanakkor elhanyagolták a kockázatok egy harmadik típusát: az embodied vagy corporeal kockázatokat. A *megtestesült kockázat* (Kavanagh és Broom, 1998; Williams, 2006) fogalma aláhúzza az egyének testi tapasztalatai és a tágabb szociokulturális kontextus

közötti dinamikus kölcsönhatást, amely alakítja az örökletes betegség megértését. A megtestesült kockázat forrása ugyanis nem a környezeti tényezőkben vagy az életvitelben található, hanem az érintettek saját testében (Kavanagh és Broom, 1998; Rees, 2018).

A késő modernitásban a kockázat a nyugati társadalom egészségügyi diskurzusának központi elemévé vált (Werner-Lin, 2022). Az egészségről egyre inkább az egyén szintjén szólnak a diskurzusok, az egészségügyi kockázatok ellenőrzésére irányuló egyéni felelősség és cselekvőképesség értelmében (Hallowell és Lawton, 2002). Ebben a kontextusban a test olyan klinikai tárgyként jelenik meg, amely felett az emberek autonóm kontrollal rendelkeznek. Az egyének személyesen felelősek az egészséges testért, és a betegségek kockázatának csökkentéséért (Fitzpatrick, 2000; Werner-Lin, 2022). A környezeti és az életmódból eredő egészségügyi kockázatokat a testen kívülinek és elkerülhetőnek vagy módosíthatónak tekintik, ezzel szemben az örökletes betegségkockázat a veszélyeztetett egyén testében található (Kavanagh és Broom, 1998). Ez a kockázati tényező az érintett DNS-ének része, ily módon a születésétől a haláláig a testében is marad. Ez azt is jelenti, hogy a diagnózist követően a test a kockázat tárgyiasított „tárolóhelyeként” nyilvánul meg (Rees, 2018; Werner-Lin, 2022). A genetikai kockázati információ azonban nem jelent egyértelmű előrejelzést az adott betegségből potenciálisan testet öltött szövődmény tekintetében. Tehát vannak genetikai hajlammal rendelkezők, akik egész életükben tünet- és szövődménymentesek maradnak. Veszélyeztetettnak lenni ugyanakkor azt jelenti, hogy tünetmentesen is a diagnózis és a potenciális szövődmények árnyékában élnek, mi több, szigorú terápiás kezeléseket követnek annak érdekében, hogy a tünetmentesség fenn is maradjon (Werner-Lin, 2022). A betegség általi veszélyeztetettség és a kockázat tudatosításának tapasztalatában gyakori jelenség a testnek az Éntől való elkülönülése, vagyis disszociációja: a test olyan tárggyá válik, amelyet az egészség megőrzése érdekében szabályozni, irányítani és vizsgálni kell (Garro, 1994; Lupton, 1995). A szakirodalomban a veszélyeztetett testeket „*alattomos*” (Robertson, 2000), „*kockázatos*” (Rees, 2018), vagy „*pánik-testeknek*” (Lupton és mtsi, 1995) nevezték.

Az öröklött betegségkockázat, a diagnózis és a betegségből adódó veszteségek generációk közötti megélése szintén óriási hatással van az érintettek megtestesült tapasztalataira. Amit a testről – a test által – tudunk a generációk közti tapasztalatokon keresztül, az a testtel kapcsolatos ki nem mondott, mégis közös elvárásokra és

felelősségre utalhat, továbbá a test, az elme és az identitás kapcsolódási lehetőségeire (Ogle és Ullstrup, 2006). Korábban volt szó Jenkins és munkatársai (2013) inter-embodiment paradigmájáról, amelyet olyan egymástól függő megtestesült identitásként írtak le, amelyben a vérvonal minden egyes tagja genetikailag és történetileg is kapcsolódik egymáshoz. Ezek a kapcsolatok referenciapontokként adódnak az érintett betegek számára saját genetikai vizsgálati eredményeik értelmezése során. A testek közötti kapcsolatok tapasztalatai különösen fontosak lehetnek a potenciálisan életveszélyes szövődményekkel járó örökletes genetikai betegségekkel élő családok körében, mint amilyen a familiáris thrombophilia.

A genetikailag öröklődő betegségek esetén a megtestesült (embodied) kockázat tapasztalata magában foglalja a betegség időbeli folytonosságát, vagyis jelenben való jelenlétét és a jövőre vonatkozó kockázatokat; a súlyos szövődmények megelőzésének lehetőségeit, vagyis a kezeléseket és terápiákat; valamint a testről a test által létrejövő tudást a korábbi generációk betegséggel kapcsolatos történeteinek és tapasztalatainak keresztül (testek közötti testiség) (Jenkins és mtsi, 2013).

3.1.3. A genetikai betegségek transzgenerációs aspektusa

Jelen kutatásban kiemelten fontosnak tartjuk a genetikai öröklődést érintő transzgenerációs aspektusok megjelenítését a thrombophiliás betegek életében. A genetikai információ az egész család számára jelentős interperszonális és generációk közti hatást mutat, mégis nagyon kevés tudományos munka foglalkozik a genetikailag öröklődő betegségek tapasztalatával a család és az öröklődés kontextusában. A kivételek egyike egy Huntington-kóros személyekkel készített kvalitatív kutatás, amely a betegség feldolgozásának transzgenerációs folyamatát tárta fel (Oliveira és mtsi, 2020). A tematikus analízissel elemzett interjúk alapján a kutatók megállapították, hogy a betegségben aktuálisan érintett családtag diagnózisának megszületése után a családi közösség a korábbi generációk tanulmányozásával igyekszik megérteni az öröklődés folyamatát, meghatározni a múltban érintett és a jövőben esetlegesen veszélyeztetett személyeket. A családtagok együtt motiválttá válnak – és így képesek – a betegséggel kapcsolatos családi „puzzle” részeinek összeillesztésére. Ez a folyamat a korábbi generációk tagjainak mélyebb megértését is eredményezheti, illetve a jelen generáció érintett tagjai bizonyos múltbeli helyzeteket, emlékeket, történeteket átértelmeznek az öröklődő betegség tükrében. A résztvevők beszámolói alapján a családi ősökkel való foglalkozás előtérbe helyezi, hogy – a betegség történetétől függetlenül is – milyen

keveset tudnak a múltjukról általános szinten. A családok életében ezután a Huntington-kórral való együttélés kezelése kerül előtérbe. A kutatók a tünetekre vonatkoztatott növekvő tudatossági szintet figyelték meg. A transzgenerációs folyamatban a családtagok különböző információkezelési módszerekkel éltek: előfordul az elszigetelődés és az elutasító attitűd a betegséggel kapcsolatban, ugyanakkor megjelenik annak nyílt és őszinte felvállalása is, a megosztás és a többiek általi érvényesítésének vágya.

Moore és munkatársai (2008) a thrombophiliás betegekkel végzett kvalitatív kutatásukban azt találták, hogy ismétlődő vénás thromboembólia átélése után maga a genetikai tesztelés eseménye nincs negatív hatással a szubjektív tapasztalatokra. A genetikai hajlam gyermekeiknek való továbbadásának lehetősége azonban aggodalmat kelt bennük. A transzgenerációs családi dinamikák megértése elengedhetetlen a családoorientált egyéni, pár- vagy családterápiák hatékonyságának elérésében. A genetikai betegségekkel élők pszichoterápiájában megjelenő gyakori érzelmi problémák közé tartozik például a düh, az ambivalencia és a büntudat megjelenése. Interperszonális szinten pedig fontos a családtagok eltérő megküzdési stratégiái és a különböző kommunikációs stílusok által indukált konfliktusokkal; a genetikai információkkal kapcsolatos titoktartással vagy éppen annak felvállalásával kapcsolatos döntésekkel, valamint a különböző konfliktusok megoldásával foglalkozni (McDaniel, 2005).

A szakirodalom alapján láthatjuk, hogy a genetikailag öröklődő betegségek szubjektív értelmezése, a diagnosztikai folyamat és a diagnózis tapasztalata egyéni szinten erőteljesen meghatározza a személyek egészséggel kapcsolatos döntéseit, érzelmeit és viselkedését, transzgenerációs nézőpontból pedig hatással van a családi kapcsolatok alakulására és az identitás megkonstruálására is. Az embodied tapasztalatokkal és a családi kockázattal kapcsolatos tanulmányok (Cox és McKellin, 1999; Novas és Rose, 2000; Underhill és mtsi, 2012) meglátásaira támaszkodva megvizsgáljuk, hogy az interjúalanyok hogyan élik meg veszélyeztetettségüket, 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).

3.2. Kutatási kérdések

Vizsgálatunkban a következő kutatási kérdésekre kerestük a választ:

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

3.3. Módszer

3.3.1. Eljárás

A kutatás adatfelvétele 2020. januártól 2020. decemberig zajlott. Mivel az adatfelvételi folyamat során kezdődött a COVID-19, a 2020. márciusáig lezajlott három interjú felvétele személyesen történt, majd 2020. márciusát követően online, a Skype felületén, videohívásban vettük fel a további hét interjút, illetve a kiegészítő interjúkat. A vizsgálat az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottság (ETT TUKEB) etikai engedélyével történt: 46496-4/2019/EKU.

3.3.2. Résztvevők

Vizsgálatunkba olyan thrombophilia diagnózissal rendelkező személyeket vontunk be, akik elmúltak 18 évesek és nem álltak, illetve nem állnak pszichiátriai kezelés alatt. 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, vagyis a szövődmény átélése vezetett a diagnózishoz.

Az interjúalanyokat az egyik budapesti kórház Hematológiai Szakambulanciáján toboroztuk. Összesen 10 interjút vettünk fel. Az interjúalanyok neveit természetesen megváltoztattuk, valamennyi, személyük felismerését lehetővé tevő személyes adat, név szintén megváltoztatásra került az átiratokban (2. táblázat).

2.táblázat. Az interjúalanyokra vonatkozó fontosabb adatok.

	Életkor	Thrombophilia típusa	VTE	Gyermek
Alexandra	36	Antithrombin deficit, VIII. faktor aktivitás	PE	nincs
Levente	37	Leiden mutáció, MTHFR	MVT	van
Szonja	28	Leiden mutáció	MVT, PE	nincs
Sára	45	Antithrombin deficit	MVT	van
Lea	24	MTHFR	PE	nincs
Anna	34	Protein S hiány	MVT	van
Réka	20	Protein S hiány	MVT	nincs
Emma	28	Leiden mutáció, MTHFR	MVT, PE	van
Ivett	36	Leiden mutáció	PE	nincs
Izabella	34	Leiden mutáció	PE	nincs

3.3.3. Adatgyűjtés

A kutatás során az IPA irányelveinek megfelelően félig strukturált interjúkat vettem fel. Közülük a legrövidebb 42, a leghosszabb 1 óra 35 perces volt. Az interjúk során a meghatározott fókuszpontok mellett igyekeztem teret adni az interjúalanyok szabad narrációjának, annak érdekében, hogy minél részletesebben kifejtthessék tapasztalataikat a vizsgált témában. A félig strukturált interjúk a következő témákat érintették: a thrombophilia, mint genetikai betegség tapasztalatai; a betegség felismerése a testi megélés szintjén; a diagnosztikai folyamat élményei és tapasztalata; a véralvadásgátló

terápiával kapcsolatos tapasztalatok; az életvitellel kapcsolatos döntések a betegség tükrében, a családi öröklődéstörténettel kapcsolatos ismeretek, illetve a családi/transzgenerációs örökség élményvilága.

3.3.4. Adatelemzés

A diktafonnal rögzített interjúkból szó szerinti átiratot készítettem, majd az IPA módszertanának megfelelően (Smith és mtsi, 2009; Smith és Nizza, 2022), elemeztük őket. Az elemzési folyamatokat minden esetben a témavezetők javaslataival és jóváhagyásával, konszenzusos alapon végeztük.

3.4. Eredmények

Az interjúk elemzése során a genetikai betegség 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). A következőkben ezen témák értelmezését mutatjuk be.

3.4.1. Az első közös élmény téma bemutatása: A test mint a kockázat tárolóhelye

Valamennyi interjúalany megtapasztalta a thrombophilia valamely súlyos szövődményét. Mivel ezeknek a thrombotikus eseményeknek az ideje szintén valamennyi interjúalany esetében megelőzte a thrombophilia diagnosztizálását, mondhatjuk tehát, hogy a szövődmény megtapasztalása vezetett a diagnózishoz. Az interjúalanyok beszámolóiban fontos témaként jelent meg a thrombophilia szövődményeinek (újra) kialakulásától való félelemmel való együttélés. Ennek a félelemnek az embodiment keretén belüli értelmezése rávilágított arra, hogy a kockázatot a testükben lévőnek élték meg.

„Időzített bomba ez a betegség. Sokszor azt gondolom, egy időzített bomba van bennem. Ami egyszer biztosan fel fog még robbanni. Csak a mikor a kérdés. És a hol. A testem melyik részén.” (Sára)

Sára egyrészt thrombophiliával élő testének kiszámíthatatlanságáról, és a szövődményeknek való kiszolgáltatottságáról, másrészt belső, mély testének konkrét keringési rendszerének láthatatlanságáról – vagyis annak az érzékszervek számára való hozzáférhetetlenségéről beszél. Biztos benne, hogy valami rossz fog történni, hogy

trombózisa lesz, amit a testében lévő bombához hasonlít. Erőteljes metaforája érzékelteti a lehetséges szövődmény súlyosságát.

Thrombophiliában a vér alvadási mechanizmusa hibás, amelyet nem lehet kivenni, lecserélni, mással pótolni, sem meggyógyítani, így a betegek gyakran bonyolult percepciókat élnek meg betegségükkel kapcsolatban. Az interjúalanyok a saját *mély test*, a saját vér veszélyes ágensként való megéléséről számolnak be. A thrombophiliát a testükben mindenütt jelen lévő fenoménként, a vér hibás működéseként értelmezik. A vér jellegéből kifolyólag az érintettek tapasztalatában ez a betegség a testükön belül mindenhol jelen van, hálózatként átszövi azt, ezáltal pedig speciális és összetett jelentéssel ruházzák fel. Ivett és Alexandra nem a lehetséges szövődményekről beszél, hanem arról, hogy a testükön belül a vérük az, ami nem megfelelően működik. Értelmezésükben ennek a betegségnek a jellegzetessége, hogy átható jellegű, és lehetetlen meggyógyítani.

Ivett szavaival élve:

„Nekem ez nagyon, nagyon furcsa, hogy van valami olyasmi a testemben, amit nem lehet megoldani. Ott van mindenhol, elér mindenhová. Kezelní lehet, de megoldani nem.” (Ivett)

A thrombophilia diagnózisa újradefiniálta, és a szövődmények szempontjából veszélyeztetettként jelölte meg Alexandrát, amely veszélyeztetettség a személyisége részévé vált.

„Veszélyeztetett, állandó kockázattal élő emberként gondolok magamra. A vérem az, ami beteg. És ez marad, ez velem marad mindig.” (Alexandra)

Szonja rendszerszerű hibaként értelmezi a testében rejlő genetikai kockázat jelenlétét. Kockázatra hajlamosító, „rendszerszintű” testi hibáját az Énjével azonosítja.

„Baj van velem, baj van a testemmel, a testi működésemmel, olyan rendszerszerű hiba ez a vérhiba. Tehát nem a lábam hiányzik, vagy egy vesém, vagy nem is tudom, hanem maga a motor a hibás, érted? Az egész mechanizmus, az egésznek a mozgatórugója lett elrontva. Határozottan terhel lélekben az, hogy genetikailag, a véremben hordozom a trombózis kockázatát. Úgy érzem, félresikerültem.” (Szonja)

Az interjúalanyok a trombózist életveszélyes állapotként azonosítják. A szövődményért felelős betegség aláássa a testükbe vetett bizalmat. Lea ruminációjában egy esetleges következő trombózis anticipációjaként jelenik meg a halállal kapcsolatos szorongás:

„Mindig azon rágom magam, hogy mi van, ha megint van, ha megint lesz valami baj. Egy újabb trombózis. És hogy biztos, hogy megint túlélem-e, vagy egy másodikba már bele fogok halni...” (Lea)

A testi kockázat esetén a test veszélyt jelent az Énre, ami a test eltávolításához, iránta megnyilvánuló negatív érzésekhez, akár disszociációhoz vezethet. Ivett a diagnózis után dühös lett a testére, távolította magától, mert úgy érezte, korábbi, egészségesnek hitt teste cserbenhagyta:

„Elképesztően dühös voltam. És nem tudtam, hogy miért vagyok dühös. És utólag visszagondolva olyan érzésem volt, mintha a saját testem hagyott volna cserben. Ezért haragudtam rá.” (Ivett)

A vénás thromboembólia különböző szövődményei nehezen lokalizálhatóak – még akkor is, amikor a trombózis helye képalkotó vizsgálatokkal behatárolható – az interjúalanyok a testükön belül a vérkeringés által szétterjedt és kontrollálhatatlan, mozgékony idegenként tapasztalják őket.

„A leginkább ijesztő maga a gondolat, hogy valami idegen van a testemben. Hogy a testemben van valami, amiről nem tudom, hogy micsoda, hogy hol van, merre tart, elmozdulhat-e, okozhat-e nagyobb bajt.” (Szonja)

Szonja szorongása a *mély test* láthatatlanságából és érzékelhetőségének hiányából fakad. A testében potenciálisan létrejövő ágensekről, a vérrögökről beszél, azok idegenségéről, kontrollálhatatlanságáról és kiszámíthatatlanságáról. Olyan tényezőkről, amelyek félelmet keltenek és jelentős bizonytalanságot okoznak benne. A testet átszövő érhalózat, a keringési rendszer folyamatai a tudatosság és az érzékek hatókörén kívül működnek. Mintha a keringési rendszert — és ezáltal a létezést — fenyegető komplikációk az Én hatókörén kívül rekednének.

A thrombophilia Anna számára olyan láthatatlan ágensként jelenik meg a testében, amely bármikor képes a megelőző gyógyszeres kezelés mellett is súlyos szövődményeket előidézni. A gyógyszeres kezelés ellenére úgy tekint a thrombophilia veszélyeire, mint ami továbbra is a testében létezik. Ez pedig hozzájárul a teste iránti

bizalmatlanság érzéséhez. Annánál megjelenik a fentebb már említett tehetetlenség érzés, amely szorosan összefügg a kockázat láthatatlanságával.

„Nagyon félelmetes és ijesztő volt, hogy igazából kezelnek valamire (ti. antikogauláns kezelés), és közben még ugyanaz az állapot súlyosbodik, sőt, újabb rögök alakulhatnak bennem. És tehetetlen vagyok ellene, még csak nem is láthatom, hogy mi a baj, hogy mi az, amit kezelni kell.” (Anna)

Levente ugyanakkor nem csak bízik a gyógyszer hatékonyságában, de úgy tekint rá, mint életben tartó ágensre. Nélküle a thrombophilia szövődményeként „összesűrűsödő vérét” mint életére törő vérrögöt vizualizálja maga elé.

„Azt hittem, meg fogok halni. Össze fog sűrűsödni a vérem és meg fogok halni. Úgy gondolom, hogy ez a gyógyszer (ti. véralvadásgátló) tart engem most jelen pillanatban életben.” (Levente)

A thrombophilia diagnózis következtében az érintettek eredendően kockázatosnak élték meg a testüket, és a kontrollvizsgálatokat olyan megfigyelési aktusoknak tekintették, amelyek révén a testük folyamatos veszélyforrásként kerül monitorozásra. Ez pedig a testtől való elidegenedést eredményezhette, hiszen az érintettek a testüket kiszolgáltatott és fenyegető ágensként élték meg (időzített bomba). A betegség megélése nem csak a saját testi tudásunkba vetett bizalom elvesztését jelenti, hanem azt is, hogy a test autonómiáját egy bizonyos szinten átadják az egészségügyi szakembereknek, és alkalmazkodnak az orvosi kezelésekre. Alexandra a d-dimer érték meghatározásának „idegörlő” folyamatáról beszél, amely marker a testben esetlegesen képződött trombózis jelenlétét hivatott kimutatni.

„A vérvételeknek mindig volt egy nyomasztó hangulata. Odamegyek, jön a szokásos procedura, látom, figyelem, ahogy a vérem a kémcsövekbe folyik, majd elviszik, megvizsgálják, és egy számot kapok a végén. És ez a szám mondja meg, hogy van-e trombózis a testemben. Idegörlő.” (Alexandra)

Ekkor már nem a testébe vetett bizalomról beszél, hanem arról az állapotról, amikor bizonyos esetekben testi tünetek nélkül is jelentkezhet a baj. A D-dimer érték funkciója, hogy tudást nyújtson a testben képződő trombózisokról. Ebben az értelemben a D-dimer érték meghatározása — hasonlóan a képalkotó eljárásokhoz — lehetőséget nyújt a *mély testben* lévő esetleges szövődmények feltérképezésére.

„Valaki végezzen már egy vizsgálatot, amitől lenyugodhatnék! Ultrahang, vagy érfestés, nem tudom, mire van szükség ilyenkor, hogy nézzék meg az ereimet, vagy nem tudom, lehet-e egyáltalán ilyet, de vizsgáljon már meg végre egy orvos. Én csak ezt szerettem volna tudni és lenyugodni végre, hogy nincs már ott az a vérrög a testemben! Hihetetlen volt, hogy itt vagyok, 40 éves leszek és egész életemben ettől kell majd rettegnem, hogy mikor fog ez a vérrög esetleg leszakadni. Nem a fájdalom érdekel! Hanem félek, hogy egyszer csak leszakad a rög, elzárja a tüdőmet, aztán vége, ennyi volt.” (Levente)

A képalkotó vizsgálatok szerepe, hogy láthatóvá tegyék a test belsejében lévő dolgokat, amelyek nélkülük nem lennének láthatóak. Levente szinte megszállottan ellenőriztette volna magát, pontosabban a testét. Számára az egyetlen megnyugvást a képalkotó vizsgálatok jelentették, amelyeknek rendszeres elvégzése azonban nem volt lehetséges, így a kontroll lehetőségének hiánya — vagyis Levente kontrollra való kétségbeesett vágya — által egy hosszan tartó krízishelyzetbe került. A test – a kockázat tárolóhelyeként manifesztálódva emlékezteti Leventét kiszolgáltatottságára. Tapasztalatában a teste saját, mégis távoli entitásként jelenik meg, amely e távolság miatt (ti. a láthatatlanság és a kontrollálhatatlanság) elérhetetlen számára. Egyfajta testetlenné válás figyelhető meg itt, ahol ez a tapasztalat erőszakosan elválasztja a testet az Éntől. Levente számára a *mély test* láthatatlansága, a betegség, a vérrögök kiszámíthatatlansága, azok elmozdulásának elképzelt lehetősége, erőteljes szorongással jár.

A fizikai (testben terjedő) folytonosság – a vér – mellett időbeni folytonosság is tapasztalható a betegek számára: élethosszig tartó állapot, amely összeköti a testet a múltban megtörtént betegségekkel és a jövőben anticipált nehézségekkel. A thrombophilia tehát egy olyan testbe írt betegségként adódik számukra, amely mindenhol és mindenkor ott volt, ott van és ott lesz. Kioperálhatatlan, megváltoztathatatlan és kikerülhetetlen. Idegen, mégis saját. Saját, mégis átadódik, öröklődik, nem választás vagy döntés kérdése.

3.4.2. A második közös élmény téma bemutatása: Családi örökség

A betegség öröklődése családi kérdés, a családdal közös tapasztalatként adódik, így válik a *saját beteg vérből* (testből) *közös beteg vér*, vagyis *családi test*. A második közös élmény témában ezt a kérdést járjuk körül, illetve azt, hogy miként történhet a thrombophilia értelmezése a családi testen (korpuszon) keresztül. Alexandra a

betegséget, és annak örökletes voltát egy soha véget nem érő családi, generációkon átívelő történetként értelmezi:

„Tudom, ez az egész valahol egy soha véget nem érő történet. Én is örököltém, a szüleim és a nagyszüleim is örökölték. A vizsgálatok után kiderült, hogy apukámtól örököltém. És örökölte a két testvérem is.” (Alexandra)

Alexandra számára az öröklődési vonal megalkotása és láthatóvá, megismerhetővé tétele fontos magyarázatként is szolgál a korábbi generációkban történő betegségek, haláleset kapcsán. A közös, családi felismerés további fontos funkciója, hogy feloldotta a történetek titok jellegét.

„Ez meg is magyarázott néhány esetet, amikor apu családjában történtek régebben trombózisos betegségek. (...) a nagymamámról például korábban csak annyit tudtam, hogy hirtelen halállal halt meg. Fiatalon. De valahogy tabu volt, nem beszélt róla senki, pedig én nagyon kíváncsi voltam, szerettem volna kérdezni róla, de a szüleim, vagyis a rokonság is elzárkózott. Aztán a betegségem után tudtam meg ennek az okát. Pont abban halt meg, ami velem történt. Ezért volt apunak egyrészt annyira nehéz megélni az én betegségem, másrészt viszont az én esetem valahogy felszakította ezt a korábbi titkot. És ez jó, mert elkezdünk családi szinten beszélni erről.” (Alexandra)

Saját testük thrombophilia kontextusában való (újra)értelmezése arra készítette az interjúalanyokat, hogy végiggondolják, sőt, újraértelmezzék a családtagjaik testi állapotát, tüneteit a thrombophilia lehetséges szövődményei után kutatva. Kapcsolatot teremtettek a saját testükben zajló véralvadási problémák és a családtagjaik testében a múltban lezajlott vagy potenciálisan lezajló, akár anticipált thrombotikus események között. A közös történet, közös tapasztalat érzelmi hídként való megnyilvánulását látjuk kibontakozni Levente beszámolójában:

„Édesanyámnak 18 éves korában volt egy agytrombózisa. Megbénult az egész jobb oldala, és... hát utána szület meg minket: van egy testvérem, szóval édesanyám a betegsége után szület meg mindkettőnk (elérzékenyül). Volt azóta egy tüdőembóliája is. Pont azon a napon volt tüdőembóliája, amikor nekem trombózisom lett. Együtt voltunk, egy időben voltunk bent, csak két különböző kórházban. (...) Sokat sírtam akkor emiatt. Mert valahogy nehéz volt az is, hogy nem lehetek vele, de ugyanakkor volt ebben valami közös. Amin átmentünk, ő is és én is. Lett valahogy egy közös tapasztalatunk, ami lényegében egy betegség, de mégis valahogy összeköt minket.” (Levente)

Levente arról az édesanyjával közös tapasztalatról beszél, amelyet a genetikailag tőle örökölt betegség, illetve a szövődményként egy időben átélt tüdőembólia tapasztalata jelent számára. Úgy tűnik, ez a közös tapasztalat igen meghatározó az életében a betegségről való tudás megléte óta. Egyrészt mély tisztelettel beszél édesanyjáról, aki a betegsége ellenére adott életet neki és testvérének. Másrészt a közös tapasztalat mintha egy minden korábbinál erősebb köteléket szimbolizálna ebben az anya – gyermek kapcsolatban. Két különböző test, mégis ugyanaz a genetika, ugyanaz a betegség, ami Levente számára erőteljes közös családi élményként konstituálódik.

A családi betegségtörténetben való kutatás, a betegségtörténet eredetének megismerése fontos Emma számára is. A hasonlóság, az öröklődés vonalának képzeletbeli megrajzolása, a narratíva kezdete – mindezek lényeges összetevői a betegséggel való azonosulás komplex folyamatának.

„Elkezdtem kutatni a családban, hogy hol, kivel, mi történt, és hogy honnan jöhet. És az érdekes az én esetemben az, hogy édesanyám családjában több rokonoknak volt trombózisa, agyvérzése, szívtrombózisa... És fiatalon haltak meg, tehát ilyen ötven évesen halt meg a nagybátyám agyvérzésben, nagymamámnak három agyvérzése volt, tehát, hogy én tudtam, hogy ott van... Aztán megcsináltuk a genetikai vizsgálatot mindkét szülőre, és édesapámtól kaptam a gént...” (Emma)

Szonjában nem a saját testében tapasztalt változás vagy tünet által tudatosult a betegség, illetve a betegség lehetséges súlyos szövődménye, hanem akkor, amikor családtagjával vagy közeli ismerősével történt meg a rettegett kórkép.

„Nekünk ugye volt a családban, több esetben is történt trombózis, és mindkét ágon volt. Édesapám oldalán is volt a nagymamámnak, illetve édesanyám oldalán az ő nagymamájának és az ő testvérének is. És édesanyám oldalán a nagybátyám tüdőembóliában halt meg. Néhány éve... Szóval ez, azt hiszem, különösen megnehezíti ezt az egészet. A félelmet az újra megismétlődéstől. Vagy attól, hogy még ennél is lehet súlyosabb, mint ami másodjára történt.” (Szonja)

Valamennyi interjúalany említett legalább egy családtagot vagy rokont, aki a thrombophilia lehetséges szövődményének következtében halt meg. Volt például, aki elmondta, hogy a rokoni körben látott súlyos betegségek során szerzett traumatikus tapasztalat jelentős hatással volt az önmagára vonatkoztatott veszélyeztetettség megélésére.

A *családi korpusz* (Novas és Rose, 2000) szimbolikus megalkotásának lehetősége a családtagok diagnosztikára irányuló elutasítása vagy passzivitása miatt bizonyos esetekben bizonytalan marad, mint Sára esetében:

„Senkit nem vizsgáltak meg rajtam kívül. Pedig apukámnak lehet, hogy fontos volna, mert nagyon visszeres a lába – nem tudom, ez mennyiben jelent kockázatot, de biztosan nem lényegtelen. A nővéremet sem vizsgálták. Ő szklerózis multiplexes is. Azóta, hogy így gondolkodom ezen, igen, szinte mindenkinek van valami komoly baja a családban. (...) De igen, ők nem vizsgáltatják meg magukat. Pedig fontos volna ez, szerintem mindannyiunknak.” (Sára)

A bizonytalan vagy hiányzó eredmények következtében elhatárolhatják a genetikai betegséget hordozó saját testüket a válaszok elől kitérő családtagok testétől. Ennek az *élettörténeti zavarnak* a hátterében az állhat, hogy az érintett megkérdőjelezi azon meggyőződését, hogy a thrombophilia hajlam a családi testben keresendő. Ez az állapot gyakran a betegség eredetének megkérdőjelezéséhez, vagy akár a saját felelősség érzéséhez vezet. Lea családja a vizsgálati protokoll ellenére sem ment el a genetikai szűrésre, nem volt tehát biztos tudása a betegség öröklődési vonaláról. Ez a bizonytalanság oda vezetett, hogy önmagában kereste a felelősséget a kialakult súlyos tüdőembóliaért:

„Nem könnyű a történetekkel megbirkózni és mindig azon gondolkodom, hogy esetleg mi az, amit én rontottam el, vagy mi az, amit másképp csinálhattam volna, hogy ne kerüljek ilyen helyzetbe. (...) És gyakorlatilag azért küzdök, hogy ne ostromozzam magam minden nap, hogy én rontottam el, vagy, hogy én voltam a hibás, vagy, hogy esetleg... hogy ki átkozott meg, vagy ki akart nekem rosszat.” (Lea)

Emma elmondja, hogy unokatestvérének több vetélése is volt, ami köztudottan lehet a thrombophilia következménye. A család több tagjában, több oldalról is kimutatható volt a thrombophilia különböző típusainak a jelenléte, Emma unokatestvére ennek ellenére sem teszteltette magát. Emma ennek okaként az eredménytől való félelmet említi:

„Én azt gondolom, hogy fél, mindig félhetett az eredménytől. Talán nem akarja tudni. Megbélyegzőként élné meg, úgy gondolom. Genetikailag öröklődik, ezáltal kioszt rád az élet valamit, amit nem kértél. És érdekes, hogy amióta nálam ez kiderült, és beszéltünk róla, azóta hagyták abba a próbálkozást...” (Emma)

A genetikai állapot identitásba való integrálhatóságával kapcsolatban nem csak annak lehetősége a kérdés, hanem a mikéntje is. Valószínűleg hosszas vívódás vezet odáig, hogy egy érintettben kialakuljon az állapotához fűződő viszonyulás mikéntje: negatív, semleges, vagy adott esetben pozitív. Szonja szavai erőteljes negatív viszonyulásról árulkodnak: dühöt és haragot él meg, úgy a külvilág, mint a szülei irányába, akiket felelősnek tart a genetikai betegség, és egyáltalán a 'rossz gének' 'megkapásáért'. Ez a szülei irányába megélt harag – amelynek gyökerét jelen kutatás keretei között nem áll módunkban feltárni és értelmezni – olyannyira meghatározó, hogy alapvetően befolyásolja a szüleivel való viszonyát.

Sokan jönnek a bántó szöveggel, hogy milyen fontos volna tovább vinni a genetikát... Ezt a genetikát? Ami nekem van? Miért akarnám ezt tovább vinni, hogy a gyerekem is trombózisos legyen, meg thrombophiliás? Aztán majd gondolja, hogy: kösz, anya?! Mert nekem például vannak ilyen gondolataim, hogy én úgy érzem, hogy egy csomó rossz gént örököltem, és szoktam arra gondolni, hogy kösz anya, kösz apa (...) sajnálom, hogy nem tudtatok jobban összerakni. Nyilván nem az ő hibájuk, de (...) mégis vannak ilyen gondolataim. Hogy selejt lettem. És most itt a túlsúlyra is gondolok, nem csak a thrombophiliára. A szüleimmel való viszonyom alapvetően negatív, ha az egészségről van szó, mert őket hibáztatom, amiért a saját hibás génjeik ellenére létrehoztak engem.” (Szonja)

A genetikai betegségekre hibaként, Szonja szavaival élve *selejtes létként* való értelmezése nyilvánvalóan nem támogatja a genetikai identitás kialakulását, illetve annak elfogadását. A genetikailag örökölt betegség miatt nemcsak a szüleire, hanem saját (beteg) testére is haragszik. A szüleivel és önmagával szembeni harag és neheztelés aránytalansága és intenzitása lényegében egész Énje ellen irányul.

„Tehát, hogy ott jöttem rá, hogy alapvetően ez nagyon-nagyon bennem volt eleve, hogy én eleve nem, nem úgy születtem, ahogy, ahogy kellett volna, nem egy olyan, olyan testi felépítésem van, ami kellett volna, ami egy normális embernek van.” (Anna)

Annánál megjelenik a „normális” ember és önmaga beteg testének ellentétbe állítása, a születéstől fogva adott testi másság, testi különbözőség. Anna nem használ Szonjához hasonló kemény szavakat, a beteg teste iránt érzett megvetés azonban érezhető a szavaiban, amikor arról beszél, hogy nem olyannak született, mint amilyennek „kellett volna”.

Amikor egy betegség genetikai eredete bebizonyosodik, az már nem egyéni ügy. Családi üggyé válik, családi történetté és a lehetséges családi jövőképpel kapcsolatos kérdéssé, ily módon indukálva genetikai felelősséget. Átformálja a házasságkötéssel és a gyermekvállalással kapcsolatos döntéseket és kötelezettségeket. Valamennyi interjúalany beszámolójában markánsan megjelent az akár már megszületett, akár tervezett – vagy éppen nem is tervezett - gyermekeiknek való átörökítés lehetősége. A genetikai mutáció átörökítésének esélye minden esetben félelemmel, sokszor büntudattal és felelősséggel terhelt tapasztalatként adódik. Szonja nem szeretne gyermeket, mivel nem akarja, hogy neki is át kelljen élnie mindazt, amit a thrombophiliával való lét jelent.

„A thrombophilia erősen hozzájárul a listához, hogy miért nem akarok gyereket soha. Tudatában annak, hogy szinte biztos, hogy örökölné a mutációt, felelős vagyok azért, hogy ez ne történhessen meg, hogy ne kelljen ugyanezen átmennie a gyereknek is. Mert mindazt, amit a véralvadási zavar tud okozni a hordozó lelki világában, azt nem kívánom senkinek.” (Szonja)

Emma és Ivett is a felelősség kérdéséről beszél, amelynek terhe alapvetően meghatározza a gyermekvállalással kapcsolatos döntéseiket, félelmeiket és dilemmáikat. Beszámolóikból kirajzolódik, hogy a jövőbeli gyermekvállalással kapcsolatos döntések nem lehetnek szabadok és autonómok. Ivett szeretne anyává válni, de a tovább örökítés terhe alatt érzett felelősség és aggodalom az örökbefogadás irányába tereli.

„Ha ilyen véralvadási probléma van, az ugye a gyerekre nézve is veszélyes tud lenni, meg... nem tudom, hogy önző vagy nem önző dolog-e, de hogy ez rám nézve is veszélyes tud lenni. Ugyanakkor én abban is hiszek, hogy az, hogy én anyuka legyek, az nem feltétlenül jelenti azt, hogy azt a gyereket nekem kell kihordani, tehát én abszolút hiszek az örökbefogadásban, úgyhogy... ki tudja, hogy mi lesz majd. De anyuka szeretnék lenni majd. Talán így nem szűrnám el annyira a gyereket, ki tudja. Félnék attól, hogy ő is beteg lesz. Mert azt talán nehéz lenne megbocsátani magamnak.” (Ivett)

Emma a döntés aktusának nehéz súlyát emeli ki, amely a gyermekvállalás kérdését hivatott eldönteni. Ezt a helyzetet különösen nehezzé teszi a terhességre és a gyermek kihordására való testi alkalmasság kérdése. Két test: egy egészséges és egy genetikai kockázatot hordozó test kerül egymással szembe Emma interpretációjában.

„Az volt az egyik legnehezebb része, hogy teljesen egészségesen, huszon-akárhány évesen, eldöntjük, hogy bár lehetne gyerekünk, mert a testiünk alkalmas rá, de inkább azt mondjuk, hogy ne legyen, hogy ne legyen ebből probléma. Ez egy szörnyű döntés... Tehát az, hogy tudod azt, hogy testileg képes vagy rá, nem az van, hogy nem lehet gyereked, hogy alkalmatlan vagy a terhességre. Lehet gyereked, de eldöntöd azt, hogy ne legyen, mert (...) ez szörnyű örökség.” (Emma)

3.4.3. A harmadik közös élmény téma bemutatása: A thrombophilia

határvidéke: liminalitás

Emma értelmezése felvet egy további fontos témát a thrombophiliás betegek tapasztalatában: a liminalitás élményét. Emma genetikai örökségét az egészségről és a betegségről (kockázatról) alkotott elképzelései alapján próbálja értelmezni. Adott egy „egészséges”, egy gyermek kihordására alkalmas test. Adott ugyanakkor egy test, amely a kockázat tárolóhelye. És ez a két test egy szubjektumon belül létezik. A thrombophilia diagnózisa az egészséges test állapotából a szörnyű testi örökség állapotába sodorja Emmát. A két állapot, a két test ugyanakkor nem különül el élesen, átmenet van közöttük. Ez az átmenet okozza a döntés nehézségét. Nem biztos, hogy a betegség öröklődik, ahogy az sem biztos, hogy bármiféle szövődmény alakulna ki a terhesség során. A kockázat súlya mégis túlságosan nehéz Emma számára.

Anna megélésében első gyermeke születésekor még egészséges volt, s annak tudatában mondja ezt, hogy tudja, a genetikai probléma születése óta benne van a testében. Második gyermeket viszont nem szeretne, mert a kockázat ismeretében már másként tekint a testére: olyan fenoménként, amely veszélyes lehet saját magára és a gyermekeire is:

„Amikor a kislányom született, még egészséges emberként tekintettem magamra. Persze, tudom, hogy a kockázat ott volt, de hála égnek minden rendben volt. Amióta tudom ezt a problémát, és volt a trombózisom, azóta már tudom, mire képes ez a betegség. Akár az én testemmel, akár a babáéval. És ezt nem kockáztatom meg.” (Anna)

Réka az egészség és betegség közti vívódást a véralvadásgátló terápia szükségességét tekintve éli meg. Szeretné abbahagyni, mert nem tartja jó dolognak, ugyanakkor a biztonságérzetéhez fontos a kezelés. Felveti továbbá az orvosi javaslatok sokszor nem egyértelmű álláspontját a kezelési protokoll szempontjából, ami további bizonytalanságok és kétségek okozója lehet.

„Az egy év leteltével az orvos javaslatot tett arra, hogy abbahagyjuk a kezelést. Ennek egyrészt örültem, mert érthető szerintem, hogy ez a gyógyszer, ez a patkányméreg nem annyira jó dolog, pláne ilyen fiatalon, elvileg egészségesen... Másrészről viszont azt vettem észre magamon, hogy a gyógyszer elhagyásával elkezdtem szorongani, hogy nem lesz-e baj nélküle. Meg aztán ahány orvos, annyi vélemény...” (Réka)

Szonja is arról beszél, hogy nem egyértelmű a kezelési protokoll, ami erős bizonytalanságot okoz az egészséges–beteg tapasztalatban.

„Először egy belgyógyással beszéltem, aki azt mondta, hogy mivel 'csak' térdhajlati mélyvénás trombózisom volt, nem kell szednem. Aztán elmentem egy hematológushoz is, aki azt mondta, hogy kell gyógyszert szednem, mivel súlyosabb a thrombophiliám. Hát, nem könnyítik meg a kérdést, hogy akkor most súlyos beteg vagyok, vagy a thrombophilia ellenére egészségesen élhetek” (Szonja)

Izabella arra a kérdésre, hogy mit jelent számára a véralvadásgátló gyógyszer, a következő választ adta:

„Nagyon nem szeretem. Ööö hát, kötelező rosszként fogom fel, ami jót tesz az egészségemnek. Olyan vagyok ezzel a betegséggel, mint egy idős néni. Aki gyógyszert szed minden nap, meg van, volt ilyen harisnyám, olyan vagyok, mint az öregek, nekik kell olyat hordani.” (Izabella)

Szavaiból úgy tűnik, maga sem tudja, melyik oldalhoz is tartozik valójában. A gyógyszert az egészsége érdekében való rosszként tekinti, ugyanakkor elismeri, hogy betegséggel él. Izabella számára bizonytalanságot jelent a thrombophilia határvidékén létezni.

Alexandra és Szonja a betegség láthatatlansága miatt éli meg ezt a határvidék okozta bizonytalanságot. A látatóság számukra a betegség egyértelmű ténye mellett biztonságot is tud jelenteni (valahova tartozást, a betegek társadalmához való tartozást):

„Van az a kis kezelési füzet, amiben a gyógyszerem és a betegségem van felírva. Ez mindig nálam van, arra az esetre, ha valami történne, hogy valaki lássa, hogy tudják, hogy van egy ilyen betegségem és terapiám. Mert ugye ez alap esetben nem látszik, szóval látszólag minden rendben velem, de ugye azért ez a gyógyszer nem egyszerű, a vérzékenység miatt, szóval ez megnyugtató érzés, hogy a füzetben minden ott van világosan.” (Szonja)

Sonja számára a trombophilia a véralvadásgátló kezelés nyomon követésére használt füzet által láthatóvá. Ebben a füzetben nyomon követi a gyógyszer típusát, az adagolást, a betegség pontos nevét, így ez a kis füzet szimbolizálja számára a betegség és a hozzá kapcsolódó kezelés láthatóságát.

„Igazából semmi nem látszik rajtam abból, hogy beteg vagyok, és ez nem mindig jó. Akár egészséges is lehetnék, senki meg nem mondaná, hogy van egy ilyen súlyos problémám. Ez amúgy számomra sokszor megnehezíti a mindennapokat, mert mi van, ha baj történik, és mivel nem látszik rajtam, hogy van ez a betegségem, nem kapok segítséget sem.” (Alexandra)

Alexandra arról beszél, hogy a betegség láthatatlansága miatt úgy tűnik, mintha egészséges lenne. Az egészség és a betegség közötti határvonal bizonytalansága nehéz érzés számára. Mintha a betegséget csak annak testileg megnyilvánuló jegyein keresztül lehetne érvényesíteni. A láthatatlanság azt is megnehezítheti, hogy segítséget kérjen. Másrésztől mintha ez az öndefiníciójára is kiterjedne: lehetek-e egészséges csak azért, mert a betegségem nem látható? Beteg vagyok-e, ha a testem nem közvetíti a betegséget?

Ugyanakkor a másokkal való kapcsolódásban meg tudja élni a döntés szabadságát: egészségesként vagy betegként definiálja-e önmagát.

Másrészt, amikor megismerkedem valakivel, eldönthetem, hogy mit és mennyit mutatok meg magamból, hogy úgy mond egészséges leszek vagy beteg. Hogy felfedem ezt a privát dolgot, vagy sem.” (Alexandra)

3.5. Diszkusszió

Minden ember kettős állampolgársággal születik. Egyaránt tagja az egészség és a betegség birodalmának. Mindannyian szívesebben vagyunk az egészség állampolgárai, ugyanakkor életünk során előbb vagy utóbb mindannyian kénytelenek vagyunk átlépni a betegség, vagyis az élet sötét, kínosabbik oldalára (Sontag, 1983). A genetikai kockázat ugyanakkor olyan zavart okozhat az érintettek élményvilágában, amely által könnyen áthelyeződhetnek egy liminális állapotba (Frank, 1995), amely az egészséges és a beteg között helyezkedik el, és nem illeszkedhet igazán egyik kategóriába, egyik „birodalomba” sem (Boardman és Clark, 2022). A különböző genetikai eredetű

betegcsoportokon végzett vizsgálatok (Chilibeck és mtsi, 2011; Dean, 2016; Heinsen és mtsi, 2021; Snell és H'elen, 2016; Whitmarsh és mtsi, 2007) bemutatják a genetikai betegségből eredő bizonytalan egészségügyi státusszal való együttélés különböző módjait. Megragadják továbbá, hogy miként irányítja az érintetteket a genetikai és társadalmi felelősségérzet a jövőbeli kockázatok minimalizálása érdekében. A kutatások rámutatnak a jelentős társadalmi és kulturális következményekre, valamint az érintettek és családjukra gyakorolt hatásokra. Jelen vizsgálatunkból kirajzolódik a liminalitás dinamikus volta, amit Boardman és Clark (2022) a *genetikai nomadizmus* kifejezéssel írt le. Eredményeink alapján ugyanis azt láthatjuk, hogy a thrombophiliával élők egyik *társadalomhoz* sem tartoznak igazán, de képesek mindkettőt megélni, amiben fontos szerepe van mind a megélt kockázatnak, mind az aktuális életeseményeknek, mind pedig az orvosi diskurzusnak. Úgy tűnik ugyanakkor, hogy a liminális állapotban való lét nem csak lemondást jelent az érintettek számára, hanem egyfajta kontrollt élhetnek meg általa. Másrészt fontos önreflektív, illetve életrajzi vizsgálatokat indukálhat.

A genetika és a kockázat kifejezésének egyesülése gazdag szókincset biztosít, amellyel új módon értelmezhetjük identitásunkat, az egészségről szóló elképzeléseinket és a másokkal való kapcsolatainkat. A genetikai kockázat nyelve az észlelés olyan új értelmezését nyújtja, amely az életvezetésre, a gyermekvállalásra, a házasságra vagy a karrierre vonatkozó döntésekhez nyújt információt (Novas és Rose, 2000). A genetikai kockázatra vonatkozó információk jelentősége az érintettek élettörténete során változhat, és bizonyos élethelyzetekben (pl. párválasztás, gyermekvállalás döntései, közeli családtag diagnosztizálása vagy szövődményből adódó betegség) a magas relevancia zónájába kerülhet (Cox és McKellin, 1999; Parsons és Atkinson, 1992). Ezek az életszakaszok pedig érzékenyek lehetnek a liminalitás dinamikájának változására. A liminalitás témája ezen a ponton fontos kérdésként vetheti fel: mikor (és hol) és véget az egészség társadalma? És hol kezdődik egy örökletes betegség? A fogantatás pillanatában? Születéskor? A diagnózissal? A terápia kezdetével? A szövődmények megjelenésekor? Vagy az öröklődés tudatával? Bármelyik is a válasz, eljön az a pont az érintettek életében, amikor betegként tekintenek önmagukra.

„*Most már az vagyok, aki leszek. Egy bajba jutott test.*” Nancy Mairs író (1989:235) újraértelmezi önmagát és testét, mint szkelórzi multiplexben szenvedő nőt, de egyben tárgyiasítja is a testét – s önmagát (Charmaz, 1995). Az ismeretlen – a *beteg vér* és az

életet veszélyeztető vérrög – félelmetessége; a diagnosztika, illetve a kontrollvizsgálatok a tárgyiasításban rejlő távolságtartásra készítetik a beteget, továbbá arra, hogy megkülönböztesse és elkülönítse a testet az Éntől. Az Én megőrizheti holisztikus integritását, és értelmet adhat a szorongással való megküzdésnek, míg a test gyakran kiszámíthatatlanul ki van téve az invazív klinikai beavatkozásoknak és képalkotó vizsgálatoknak (Werner-Lin, 2022). Valamennyi interjúalany beszámolójában markánsan megjelenik a képalkotó vizsgálatok iránti igény, mint a vizuális bizonyíték, a *testi mélység*, a test belsejének átláthatóvá tétele által – az egyetlen bizonyosság a testükben bármikor és bárhol képződni képes trombózisok jelenlétének kizárására. Ez az erős kontroll iránti vágy az irányítás helyét azonban az Énről a technológiára helyezi át, ami a testetlenség élményét válthatja ki (Werner-Lin, 2022). A megtestesült tapasztalat és a testetlenné válás érhető tetten abban az esetben, amikor az ultrahang vizsgálat során az érintett testében talál az orvos egy potenciálisan fatális kimenetelű embólust. Ennek tapasztalata akut módon és erőszakkal választja le a testet az Énről. Hasonló tapasztalatként adódik a trombózis testben való elképzelésének nehézsége. Az interjúalanyok idegen és kiszámíthatatlan, a képalkotó vizsgálatok nélkül pedig láthatatlan ágensként értelmezik a testükben lévő trombózisokat, ezáltal pedig testük az Éntől elkülönült klinikai entitásként adódik számukra. De Vignemont (2007) szerint a testi tudatosság valamennyi elméletének figyelembe kellene vennie azt, hogy a testi tudatosságot számtalan multiszenzoros hatás alakítja. A végtagok helyére, helyzetére és méretére vonatkozó szomatoszenzoros visszajelzések mellett audio- és vizuális információkra is szükség van ahhoz, hogy a testi tapasztalatunk teljes értékű lehessen (Balogh, 2022). A testről – akár a test belsejéről – alkotott vizuális információk lehetővé teszik a testről szóló ítéletek és érzések, tapasztalatok megfogalmazását is. Vagyis, ha lehetőségem van látni a képalkotó vizsgálat segítségével a másképpen láthatatlan testi nullpontot, képes leszek meghozni azt az ítéletet, hogy nincs a testemben trombózis. De Vignemont (2007) meglátása szerint a testi tapasztalatokat több szenzoros, mind belső, mind külső forrásból érkező információ alkotja. Az a tény, hogy a testemet belülről érzem, kompatibilis azzal, hogy több olyan forrás van, amelyek a tapasztalataimat építik arról, hogy éppen hogyan és hol helyezkedik el a test (Balogh, 2022), illetve a testen belül elhelyezkedő szervek és idegen ágensek.

Tudomásunk szerint Vegni és munkatársai (2013) voltak az elsők, akik leírták a genetikai kockázatnak az embodiment, vagyis megtestesült, testtapasztalatként adódó

jellegét a thrombophilia kontextusában. Kutatásukban alapvetően a thrombophilia diagnosztikai folyamatának pszichés aspektusait vizsgálták, fontos témaként bontakozott ki ugyanakkor az „egészségtelen vér” témája. Jelen vizsgálatunkkal konzisztens eredményükben a hibásan működő vér összetett érzékeléséről számoltak be, amely mindenütt jelen van, és minden testi érzékelés visszavezethető rá. A testi mindenütt jelen lévő folytonosság mellett az időbeli folytonosság, vagyis a születéstől az élethosszig tartó állapot is megjelenik: múlt, jelen és jövő kapcsolódik tehát össze.

Rees kutatásában (2018) azt találta, hogy a korábban mellrákkal diagnosztizált nők kevésbé hajlandóak részt venni a kontrollvizsgálatokon. Rees szerint ez a vizsgálati eredménnyel kapcsolatos félelemmel függhet össze. A pozitív thrombophilia diagnózist követően az interjúalanyok testüket eredendően kockázatosnak élték meg. A thrombophilia genetikai vizsgálatát, illetve a pozitív diagnózist követően az érintettek számára a test a kockázat tárgyiasított „tárolóhelyeként” nyilvánul meg. Az interjúalanyok a kontrollvizsgálatokat olyan megfigyelései aktusként élik meg, amely révén „*a testet folyamatosan veszélyforrásként állították elő*” (Kavanagh és Broom, 1998:440). A kockázat változékonysága és kiszámíthatatlansága azt jelenti, hogy a trombózis a testen belül gyakorlatilag bárhol kialakulhat. A betegek arról számoltak be, hogy a test permanens ellenőrzése, és a testi tünetek fokozott monitorozása félelmet és szorongást indukál. Az embodiment perspektívájából szemlélve a testen, illetve a testben tapasztalt változások fenyegetésként adódnak, és erős érzelmi, s így fiziológiai vagyis testi reakciókat váltanak ki belőlük (Werner-Lin, 2022). Mégis igényelték, sőt, egy interjúalany sürgette is a vizsgálatokat. Rees (2018) kutatásával ellentétes eredményünk oka feltételezhetően szintén a félelem, ugyanakkor esetünkben a thrombophilia szövődményének kialakulásától való félelem. A 'nem tudástól' való félelem, az érzés, hogy nem tudják, mi zajlik a testükben. Rees (2018) szerint a mellrákos múlttal rendelkező nők számára a vizsgálat elkerülése a megtestesült kockázat érzésének elkerülését jelentheti. Interjúalanyaink esetében azt találtuk, hogy a kontrollvizsgálatokkal és a gyógyszeres terápiával való együttműködés azt jelezheti, hogy az érintettek képesek voltak integrálni a megtestesült genetikai kockázatot és ezáltal a veszélyeztetett identitást.

A genetikai státusz alapvető hatással lehet az identitásra. Az elmúlt években egyre több tanulmány (Klitzman, 2009; Oliveri és Pravettoni, 2017; Rosendaal, 2005; Underhill és mtsi, 2012; Vegni és mtsi, 2013) bővítette a genetikai betegségek és az identitás

megkonstruálásának rendelkezésre álló (még mindig szűkös terjedelmű) szakirodalmát, a genetikai orvoslás permanens fejlődése ugyanakkor újabb és újabb kérdéseket vet fel (Walter és Emery, 2005) – a pszichológia kontextusában is. Természetesen más jellegű betegségek is identitásformáló hatásúak, a genetikai betegségek azonban különleges kihívást jelentenek, mind az átélők, mind a témát vizsgáló kutatók számára (Klitzman, 2009). A rendelkezésre álló szakirodalom szerint a genetikai információk személyes identitásba való integrálását alapvetően határozhatja meg a genetikai vizsgálati eredményre való reakció mikéntje, valamint az eredmény családtagokkal való közlése (Oliveri és mtsi, 2016; Oliveri és Pravettoni, 2017). Oliveri és Pravettoni szerint (2018) kihívást jelentő, ugyanakkor esszenciális kérdés annak megértése, hogy az érintettek hogyan értelmezik genetikai betegségüket, és a betegséggel járó kockázatokat. Úgy vélik ugyanakkor, hogy az általában használt kérdőíves kutatási módszerek nem alkalmasak ezen kérdések érdemi megválaszolására, mivel nem képesek a mély tapasztalati rétegek feltárására, ezért ezeknek a kérdéseknek a vizsgálatára lehetőség szerint kvalitatív módszer alkalmazását javasolják. Abból kiindulva, hogy a genetikai identitás „fluid” természetű (Klitzman, 2009), illetve a személyes sebezhetőség tapasztalata jellemzi (Walter és Emery, 2005), az egyéni észlelést a szubjektív tapasztalataikon keresztül érdemes értelmezni.

Egy betegség integrálhatóságának alapvetően fontos szakasza az állapot megértése. Ez a szakasz jellemzően a diagnózis felállításával kezdődik, amely az információ iránti vágyat váltja ki. Ezt Roddis (2015; Roddis és mtsi, 2016) thrombophiliás és asztmás betegeket vizsgáló tanulmánya is megerősíti: a pozitív diagnózist követően az érintettek a már meglévő tudásanyagukat kezdik alkalmazni, majd összeolvasztják ezeket az új információkkal a betegség értelmezhetősége érdekében. Az információk és az értelmezési lehetőségek különböző forrásokból származnak, beleértve az egészségügyi szakembereket, a családot, a barátokat, a sorstársakat vagy az internetet, illetve a média különböző formáit, a legfontosabb interpretációs forrás azonban a szubjektív tapasztalat lesz.

Senior és munkatársai (2002) arról számoltak be, hogy a szívbetegségnek kitett betegek, miután a pozitív genetikai teszteredmény során felismerték genetikai kockázatukat, állandó figyelemmel kísérték testi tüneteiket, a testük működésében bekövetkező változásokat, amelyek – megítélésük szerint – a szívet érintő rendellenességre utalhatnak. Ez a testükre irányuló figyelem oda vezethetett, hogy hajlamossá váltak

bármiféle testi tünetet a szívbetegségre utaló jelzésként: a genetikai kockázat megtestesült tapasztalataként értelmezni.

Az érintettek számára a genetikai vizsgálat tapasztalata beépült a klinikai vizsgálatok, a testi szenvedés és az állandó válasz- és okkeresés hosszú történetébe. Ebben a helyzetben a pozitív diagnózist kapó betegek úgy érzik, hogy betegségük mélyebb megértésére nyílik lehetőségük, hiszen magyarázatot találhattak a betegség kialakulására, és testi tüneteikre. Tapasztalatuk szerint a genetikai vizsgálat a szorongás és a megkönnyebbülés érzéseinek fúziója: szorongás az ismeretlentől, és megkönnyebbülés, amelyet a bizonyosság adott. A pozitív genetikai teszteredményt egyben „*családi tulajdonságként*” is értelmezték, magában foglalva a korábbi generációkat és a következő generációról való gondoskodást és felelősségérzetet is (Graffigna és mtsi, 2014).

A genetikai kockázattal élő egyén teste egy olyan életvilágba ágyazódik, amely tükrözi mindennapi megélt testtapasztalatait. Ennek megfelelően a genetikai betegséget nem a test fizikai diszfunkciójaként érdemes értelmezni, hanem a megtestesült személy életvilágának és „*világban-való létének*” (Heidegger, 1962) zavaraként az interszubjektivitás, illetve a másokkal való kapcsolat kontextusában (Toombs, 1993; Oliveri és Pravettoni, 2017). A genetikai betegséggel és annak kockázataival szembenező egyén számára a betegség és a szenvedés egy tudatos, interszubjektív folyamat, amely értelmet adhat a genetikai kockázatra vonatkozó információk feldolgozása során (Thompson, 2004). Úgy tűnik, hogy az érintettek a genetikai információkat a betegség okairól és a családban fellelhető öröklődési mintázatokról szóló szubjektív meggyőződésük fényében értelmezik (Shostak, Zarhin és Ottman 2011). Tapasztalásaik a másokkal való bonyolult kapcsolódásaikból származnak, egy összekapcsoltságból, amely egy olyan világ kontextusában jön létre, amelyet egyaránt alakítanak egyrészt a kultúra és a nyelv, másrészt a testek és a mások (Oliveri és Pravettoni, 2017).

Az interjúalanyok kapcsolatot teremtenek a saját testük jelzései, tünetei, valamint a rokonaik testében képződő trombózisok között. Ez a dinamika elősegítheti a családi betegség-életrajz megkonstruálását, amely konstruktumban a thrombophilia, mint genetikai örökség a család testén keresztül térbelivé vált (Foucault, 1973). Ebben az összefüggésben a thrombophilia vizsgálatát jellemzően a már meglévő, testek

(családtagok) közötti kapcsolat megerősítésének eszközének tekintették. Ezért a pozitív genetikai vizsgálat egyfajta élettörténeti megerősítésként adódik az interjúalanyok számára. És talán éppen ezek az információk azok, amelyeket az inter-embodiment fogalma a betegség-biográfia és a genetikai identitás értelmezési lehetőségeihez hozzáadhat. A genetikai betegségekkel foglalkozó tanulmányok azt találták, hogy az érintettek élettörténete és várható életútja szorosan összekapcsolódik a családtagok életútjával (Cox és McKellin, 1999; Featherstone és mtsi, 2006). Szívkoszorúér betegek tapasztalatait vizsgálva kimutatták, hogy a beteg szívre való hajlamot az érintettek öröklött állapotnak tekintik. A szívkoszorúér betegségben elhunyt vagy súlyosan megbetegedő személyek családtagjai saját sebezhetőségüket, a betegségben való érintettségüket élik meg (Emslie és mtsi, 2003; Walter és mtsi, 2004), a betegséget és a veszélyeztetettséget a tágabb családi történet szerves részeként tekintik (Jenkins és mtsi, 2013). Finkler (2000) szerint a genetikai betegségek diagnosztikája hozzájárulhat egy közös családi narratíva kialakulásához, elősegítve a kölcsönös kötődés és a közös (testi) identitás megélését.

Az interjúalanyok beszámolói a thrombophilia által kiváltott szövődmények megtapasztalásáról, illetve a kockázatok értelmezéséről rávilágítanak a testek közötti kapcsolat szerepére, ahol a saját (beteg) testet mások (potenciálisan beteg) testével összefüggésben értelmezik. Ez a rokonok (testek) közötti kapcsolat központi szerepet játszott a thrombophilia szűrés pozitív eredményeivel kapcsolatos értelmezésekben. Az interjúalanyok beszámolóit a családi korpusz (Novas és Rose, 2000) jelenségén keresztül értelmeztük, hogy rávilágíthassunk a testi tapasztalatok közötti kapcsolódás szerepére a genetikai identitás és a családi betegség-történetek laikus konstrukcióinak kialakításában. A családi korpusz jelensége fontos lehet annak megértése szempontjából is, hogy az érintettek a genetikai vizsgálatot miért élték meg adott esetben az életükben történő törésként vagy éppen megkönnyebbülésként. Az interjúalanyok többsége számára fontosnak bizonyult, hogy a genetikai örökség kapcsán keressék, felkutassák a rokoni szálakat, megrajzolhassák a betegség öröklődésének képzeletbeli családfáját, ezáltal megerősítve a saját és a családtagok genetikai identitása, a családi testek közötti kapcsolatot. Erőteljes ambivalencia mutatkozik ugyanakkor az interjúalanyok megélésében, hiszen míg Alexandra és Levente esetében valóban kibontakozik a genetikai identitás megerősítése a közös betegségtörténet révén, addig Szonja és Sára selejtként tekintenek önmagukra, és hibáztatják a felmenőiket mind saját életük, mind a

betegség anticipált továbbörökítése tekintetében. Lea önmagát hibáztatva büntudatot él meg a betegsége, illetve a szövődmények kialakulása miatt, ami szintén a betegség erőteljes elutasítottságára, illetve családi, akár transzgenerációs kapcsolati nehézségekre utalhat. A családi korpuszt, mint pszichoanalitikus kifejezést a Novas és Rose (2000:490) által leírt genetikai kapcsolatok testközi hálózatának egymásba ágyazására használjuk. A családi korpusz lényegében a családtagok testén *szétosztott*, közös és egymástól függő testi identitás laikus észleléseire utal. Ily módon a családi korpuszban minden egyes test úgy értelmezhető, mint egy csomópont, amelyet „vérvonalak” kötnék össze a többiek testével (Jenkins és mtsi, 2013). Armstrong és munkatársai (1998) a genetikai tanácsadás folyamatát tanulmányozva leírták, hogy miként jön létre a genetikai tanácsadásban részesülő személy genetikai identitása azáltal, hogy elhelyezik őt egy kapcsolati (testközi) hálózatban – számos leszármazási kapcsolatot leképezve egy betegséghálózatra. Az egyéni betegség családi történetté válik (Novas és Rose, 2000). A genetikai kockázatnak kitett ember ennek a történetnek – és hálózatnak - a részévé válva újragondolhatja a családjához való viszonyát (Novas és Rose, 2000). Alexandra és Levente történetében a családi kapcsolatok egy új dinamikája bontakozik ki: a közös betegség által íródik újra a családi narratíva, amelynek vezérfonalává tulajdonképpen a közös betegség-tapasztalat válik. A fontos Másikkal közös testi tapasztalat által azonosulhatnak egy genetikailag kapott (de soha nem kért) selejtes testtel.

A beteg szubjektív megélésében állapotának oka lehet egy korábbi generációs családtag, hiszen egy genetikai diagnózis fontos következményekkel jár nem csak rá, hanem rokonaira nézve is, érthetjük ezt a korábbi generációkra visszavezetve, illetve a jövő (tervezett) generációira nézve egyaránt. Új, kialakuló kapcsolatokat követhetünk nyomon a genetikai szálak követése során, amelyek nem csak a genetikai információ kognitív perspektívájában, hanem a testek, vagyis a közösen hordozott genetikai betegség szempontjából is összekötik a családtagokat. A genetikai identitás csak a genetikai kötődések hálózatában jön létre, amely a családi kötelékek és emlékek szövevényére helyeződik rá. A családi korpusz fogalma jelen vizsgálatban a testek családi kötődési hálóban (Novas és Rose, 2000) betöltött szerepét hivatott bemutatni. A családi korpusz értelmezése során az érintettek újragondolhatják rokonaikhoz fűződő viszonyaikat, a kockázat és az öröklődés kérdéseinek perspektívájából. A családi korpusz (vagy családi test) fogalma a genetikai identitás, a genetikai felelősség és a kapcsolatban alakuló identitás kérdését segíthet értelmezni azáltal, hogy figyelembe

veszi a kapcsolati hálóban szereplő testek szerepét, továbbá azt, hogy a betegség és a betegségben adódó önazonosság miként élhető meg ebben a kapcsolati rendszerben.

Vizsgálatunkban a családi inter-embodiment tapasztalata az együttérzés, az aggodalom, az emlékezés, a gondolkodás és az empátia, illetve a közös diagnosztikai út élményeiből született. Ez a közös embodiment élmény leginkább azoknál az interjúalanyoknál figyelhető meg, akik már szülővé váltak, és ezáltal érezték és átérték gyermekeik betegséggel kapcsolatos megtestesülését, illetve annak lehetőségét. Ez általában akkor következett be, amikor megtapasztalták saját érzéseik testiségét a gyermekeik veszélyeztetettségével kapcsolatban. Bury rheumatoid arthritisszel élő betegekkel készült vizsgálatában (1982) azt találta, hogy a testi kapcsolatok fontos szerepet játszanak az illness biography alakulásában. Vizsgálatában a betegek úgy vélték, hogy a betegségre való hajlamukat a vérükben hordozzák, vagyis genetikailag örökölték, és aggodalmukat fejezték ki a betegség gyermekeiknek való továbbörökítésével kapcsolatban. Későbbi tanulmányok igyekeztek ezt az irányt tovább gondolva feltárni a családi kapcsolatok és a betegség szerepét az életrajzi törések alakulásában (Boardman és Clark, 2022; Radley, 1989; Wilson, 2007; Underhill és mtsi, 2012), ezek a vizsgálatok ugyanakkor nagyrészt az interperszonális kapcsolatokra fókuszáltak, nem pedig az embodiment perspektívára. A thrombophilia mint genetikai betegség továbbörökítésének kérdésében – Graffigna és munkatársai (2014) kutatásához hasonlóan – azt találtuk, hogy valamennyi interjúalanyunk élete nehéz döntéseként éli meg a gyermekvállalás kérdését. A thrombophiliával való együttélés ugyanis magában foglalja a következő generáció tervezését, gondozását, az érte vállalt felelősség kérdését egyaránt. Gondolkodnak, vívódnak azon, hogy a kockázatok minimalizálását szem előtt tartva miként védhetnék meg gyermekeiket, akár már megszülettek, akár még meg sem születtek. A betegek integrálják a betegségükkel kapcsolatos történeteiket életük és környezetük különböző aspektusaival. Az embodiment kockázatot (a gének átörökíthetőségét) integrálják saját hitrendszerük és hiedelmeik által kínált (a világban való lét a betegség árnyékában) kockázatokkal. Itt egyben a különböző kockázati típusok átfedését is láthatjuk megnyilvánulni: a megtestesült kockázat magyarázatára az életmódból és a környezetből származó diskurzusokat használják (Kavanagh és Broom, 1998). Ezen túl a családi kockázat diskurzusa is megjelenik, amelynek tanulmányozása különösen fontos a családi dinamikák és hiedelmek kontextusában (Boardman és Clark,

2022; Cox és McKellin, 1999; Hayes, 1992; Oliveri és Pravettoni, 2017; Richards, 1993).

A beteg identitás alakulása összefügg a stigmatizáltsággal (Kleinman, 1988), a betegséggel való megküzdéssel, a gyógyszeres kezeléssel kapcsolatos nézetekkel és annak betartásával (Adams, Pill és Jone, 1997; Scharloo és mtsi, 1998; Klitzman, 2009), illetve az orvossal való együttműködéssel (Petrie és mtsi, 1996; Klitzman, 2009). A betegséggel együtt járó kezelés – különösen annak élethosszig tartó jellege – befolyásolhatja az énképet, továbbá a személyes identitás mellett a szociális identitás alakulását is befolyásolja (Kelly, 1992). Úgy tűnik, a genetikai diszkrimináció lehetősége valós problémát jelent, a beszámolók és elemzésünk alapján mégis úgy látjuk, a thrombophiliához való alkalmazkodás igen fontos mozzanata a genetikailag veszélyeztetett identitás létrehozása. Fontos látnunk, hogy a genetikai kockázat nem pusztán lemondást jelent: egy önmagunkhoz és lehetőségeink felé kibontakozó új és aktív viszony alapjaként szolgálhat. 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.

Vegni és munkatársai (2013) felvetették a kérdést, hogy a folytonosság és kontrollálhatatlanság szorongást keltő tapasztalatát vajon a vérrel kapcsolatos probléma vagy a genetikai öröklődés feszültsége indukálja? Vizsgálatunkban úgy tűnik, megválasztuk ezt a kérdést, hiszen magának a szűrőtesztnek nem csak az érzelmi hatása jelentős, hanem a kognitív hatása is: a betegek a thrombophilia tesztet a tudás eszközeként (is) értelmezik.

3.6. Konklúziók

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 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.

3.7. Klinikai implikációk

Interjúalanyaink beszámolóiból kitűnik, hogy az őket érintő identitással kapcsolatos kérdések hatással vannak a megküzdésükre, a vizsgálatokkal és a kezeléssel kapcsolatos döntéseikre, illetve a szerzett információk családdal való megosztásának kérdéseire

egyaránt. Például az egyének genetikai identitással kapcsolatos érzései befolyásolhatják a döntést, hogy genetikai állapotukat felfedik-e mások számára, vagy egyedül próbálnak megküzdeni az őket ért krízishelyzettel.

A dualista test-elme megkülönböztetés tárgyiasító hatással bír mind a betegek, mind az egészségügyi ellátók perspektívájában; az ápolóknak és az orvosoknak mélyebb megismerésre volna szüksége ahhoz, hogy megérthessék és ezáltal értelmezhessék ezeknek a betegeknek a szubjektív élményeit. A betegséggel élő emberek olyan tapasztalattal rendelkeznek, amelynek mélyebb megismerése esszenciális információt jelenthet az egészségügyi személyzet számára, legyen szó edukációról vagy klinikai implikációkról. A fenomenológiai módszerek elősegíthetik a krónikus betegséggel élők megtestesült tudásához és tapasztalatához való hozzáférést. A kapott tudásanyag fontos implikációs területe lehet az egészségügyi ellátók informálása a betegek sérülékenységeinek minimalizálása érdekében, és azért, hogy segíthessék a betegeket a testükben bekövetkező változásokhoz való alkalmazkodásban. A testet beteg vagy meghibásodott, és megjavítandó tárgyként szemlélő dualista szemlélet nem kínál adekvát lehetőséget a testi változásokat és tüneteket hasonlóképpen hibaként, selejtesként értelmező betegek megküzdése számára. A narratív orvoslás, illetve a narratív (család) terápia szemlélete (Charon, 2001; 2006) segíthet ezeknek a betegeknek abban, hogy új pozíciót tudjanak elfoglalni a betegségüknek tulajdonított szubjektív jelentéshez és az ennek tükrében adódó családi történeteikhez képest. Ezáltal a selejteség mint szubjektív jelentés helyett új, adaptív jelentést adhassanak betegségüknek mind individuális, mind transzgenerációs szinten. Ezeknél a betegeknél úgy tűnik, hogy a családdal, akár generációkra visszamenőleg a vérvonallal való kapcsolat újradefiniálása, a családi történet újra-írása válhat szükségessé. Úgy tűnik, az érintett betegek számára fontos a családi kapcsolatok és az öröklődés vonalának mélyebb megismerése. Ebben támogatást nyújthatnak a pszichogenalógiai megközelítések, mint amilyen a genogram (genoszociogram) módszere (McGoldrick, Gerson és Shellenberger, 1999). Ennek célja a családi kapcsolatoknak, a család történetének mély megértése, az esetleges rejtett összefüggések – mint amilyen a betegség öröklődési vonala – feltárása, mindezek által pedig az egyént érintő diszfunkcionális kapcsolatok érzelmi rendezése. Érdekes és ígéretes továbbá az ún. genodráma módszer (McGoldrick, 1997), amely a genogram dramatikus átmunkálási lehetőségét nyújtja, ezáltal hozzáférhetővé téve manifeszt kapcsolati mintázatokat.

3.8. Limitációk

Kutatásunk limitációiként leginkább az IPA módszer korlátait emelném ki, 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. Az összefüggések, általánosítások nehézségére, illetve lehetetlenségére reflektálva fontosnak tartom leírni, hogy disszertációm kutatásaiban ezek nem is voltak céljaink.

A minta összetételéről néhány gondolat: a férfiak úgy tűnik, alulreprezentáltak. Ennek magyarázata lehet, hogy a pszichológia mint érdeklődési kör meghatározóbb a nőknél, másrészt a tudományos kutatásokban, kifejezetten az egészségi állapotot érintő kutatásokban való részvétel iránti fogékonyság is általában jellemzően nők körében magasabb (Surgenor, 1985).

4. A MÁSODIK KUTATÁS BEMUTATÁSA: A THROMBOPHILIA

ÉLMÉNYVILÁGA A COVID-19 IDEJÉN (Tomán és mtsi, 2022a;b; 2023a)

4.1. Bevezetés – személyes megélés

Javában folytak a thrombophiliás betegekkel készülő interjúk, amikor 2020 márciusában kitört a COVID-19 járvány. A kutatási folyamatot tekintve ez két fontos változást hozott a gondosan felépített – ideálisan elképzelt – tervekben. Egyrészt az interjúalanyokkal való személyes találkozás a továbbiakban nem volt kivitelezhető, az online térben kellett folytatni az interjúk felvételét. Számomra, a személyes kommunikációt kiemelten fontosnak tartó ember számára ez bizony nehéz volt. Borzasztó kényelmetlenül és a technikai eszközöknek kiszolgáltatottan éreztem magam kezdetben az online térben, legyen szó akár munkahelyi, egyetemi meetingről, akár egy

kutatási interjúról. Kezdeti aggodalmam végül leküzdésre (megküzdésre) került, az interjúk folytak tovább, immáron online találkozásokkal. A COVID által hozott másik változás a világjárványt fókuszba helyező tudományos kutatások tömeges megjelenése volt. A Kvalitatív Kutatócsoportban is elindultak a COVID-dal kapcsolatos kutatások, s én is úgy éreztem, hogy csatlakoznom kell, amihez tudok. Végül egy krónikus légzőszervi betegek világjárvánnyal kapcsolatos tapasztalatait vizsgáló kutatással (pontosabban annak tervével) csatlakozni tudtunk a Kutatócsoport COVID-19 projektjéhez. Őszintén szólva ebben az időben szívesebben folytattam volna az eredeti tervek megvalósítását, és ez a változás jelentős szorongást okozott bennem. Ekkor már kezdtem megtapasztalni a doktori folyamatra előírt teljesítendő projektek súlyát, különösen a rendelkezésre álló időkeret tekintetében. Az aktuálisan megkezdődő COVID kutatásba jellemzően asztmával, cisztás fibrózissal, illetve COPD-vel diagnosztizált betegek jelentkeztek – s vettek benne részt. Tudtam, hogy ez a kutatás nehezen fog illeszkedni az eredeti tervekhez, és ez volt a vele kapcsolatos ellenérzésem fő oka. Mondhatni, kötelességemnek éreztem a közös kutatási projekthez való csatlakozást, a Kutatócsoport munkájában való aktív részvételt. Emögött azonban jókora feszültség dolgozott bennem. Ebben az időszakban aktívan zajlott pszichoanalitikusan orientált kiképző terápiám, ami fontos támpont volt, az egyre csak halmozódó nehézségek miatt is. A COVID járvány ugyanis borzasztóan megviselt lelkiileg. Félttem a megfertőződéstől, s ijesztő volt a világban kibontakozó káosz részévé válni. Mindezen érzéseimet ugyanakkor csak a szűk környezetemben engedtem megélni. Az egyetemi szférában – egy ideig – talán magam is elhittem a jól funkcionáló, kitűnő teherbírással rendelkező, motivált és lelkes kutató identitás létezését. Egyre nehezebb volt ugyanakkor a konstans félelemben élő, önmagában és kutatóvá válásában egyre kevésbé hívő, a rá nehezedő terheket sziklatömbként megélő krónikus beteg identitásom háraitása. A doktoranduszi létben cseppekben adagolt sikerélmények vittek előre, s végül azon kaptam magam, hogy a COVID kutatás alapján megírt kéziratunkat magyar nyelven változtatás nélkül közölte a Mentálhigiéné és Pszichoszomatika. Az angol nyelvű cikkel sajnos egyáltalán nem volt ilyen egyszerű a helyzet. A magyar nyelvű cikk sikere nyomán – és kezdő kutatóként – elég vakmerő voltam ahhoz, hogy első angol nyelvű kéziratomat egyből egy Q1-es folyóirathoz adjam be. Közel 5 hónap review folyamat után 2021 májusában jött a hír: elutasították a kéziratot. Ezen a ponton teljesen összetörtem. Személyes kudarcként éltem meg ezt a visszautasítást, aminek következtében alapjaiban rendült meg a motivációm. 2021 nyarán a doktori iskola

esetleges abbahagyása is felmerült bennem, de utólag visszatekintve azt gondolom, a kimerültség mondatta ezt velem. A korábbi lektori vélemények alapján alaposan átdolgozott angol nyelvű cikk végül 2021 decemberében, karácsony előtt két nappal jelent meg egy másik, jellemzően klinikai fókuszú folyóiratban. Ez pedig a sikerélmény újabb cseppjét jelentette, ami elég volt ahhoz, hogy a folytatás mellett döntsek.

4.1.1. A COVID-19 pszichológiai vonatkozásai

2020 januárjában a hírcsatornák egy különösen fertőző és súlyos koronavírusról adtak hírt a kínai Wuhanban. Egy hónappal később azonosították az első fertőzöttet az Egyesült Államok-beli Sthomoshban, Washington államban. Újabb egy hónappal később, 2020 márciusában az Egészségügyi Világszervezet globális világjárvánnyá nyilvánította a SARS-CoV-2 vírus terjedését (Crowe, 2021). 2020 márciusában a világjárványról, illetve a korlátozó intézkedésekről szerzett tapasztalatok alapjaiban változtatták meg az emberek mindennapjait, önmagukról és a világról alkotott képét és egyben élményvilágát. A világjárvány kontextusában mind a betegség, mind az egymástól való izoláltság fokozott érzelmi reakciókat válthatott ki, amelynek során a szorongás eddig ismeretlen mintázatai bontakoztak ki: a járvány ismeretlensége, a mások irányába érzett gyanakvó félelem, az információhiányból eredő bizonytalanság, vagy a szeretteinktől való izoláltság indukálta szeparációs szorongás (Carel és Kidd, 2020). A koronavírus világjárvány számos közvetlen és közvetett hatással lehet a testi, illetve a mentális egészségre egyaránt. A COVID-19 kezdeti időszakát átfogó kutatások különösen a stressz, a szorongás és a depresszió tapasztalatáról számoltak be a világjárvány vonatkozásában – ezek nagy része azonban alapvetően az egészséges populációra vonatkozott (Gonzalez-Sanguino és mtsi, 2020; Gualano és mtsi, 2020). Különösen sérülékenynek mutatkoztak azonban a koronavírus-fertőzés tekintetében a krónikus alaptergéséggel élő személyek (Bouazza és mtsi, 2021; Mazza és mtsi, 2020; Zhang és mtsi, 2020; Tomán, Pintér és Hargitai, 2022a;b; 2023a). A COVID-19, vagyis „*coronavirus disease 2019*” tulajdonképpen egy légzési tünetegyüttes, amelynek első variánsai (az alfa, a béta és a gamma) kiváltképp a légzőrendszert támadták. A fertőzés vezető tünetei között a légszomj, a köhögés, a tüdőgyulladás, vagy akár az akut légúti distressz szindróma (ARDS) is kialakulhatott. Ráadásul a fertőzés hónapokkal később is hatással volt a betegek tüdejére (Fekete és mtsi, 2021). A krónikus tüdőbetegséggel élők ráadásul érzékenyebben reagálhatnak a vírus fertőzésekre a tüdőnyálkahártyájuk alapvető sérülékenysége miatt, ami egyben súlyosabb prognózist is feltételez (Halpin és

mtsi, 2020). Mindezekből következően egyértelmű, hogy a légzőszervi betegek a fizikailag legsúlyosabban sérülékeny csoportok közé tartoztak (Tomán és mtsi, 2023a).

A világjárvány első és második hullámai során az Egyesült Királyságban a progresszív légúti betegségben szenvedő egyéneket a legmagasabb kockázatú, ún. „klinikailag rendkívül veszélyeztetett” csoportba sorolták, az olyan betegpopulációk mellett, mint a transzplantáción átesettek vagy a kemoterápiás kezelés alatt álló daganatos betegek. A légzőszervi betegségben szenvedők esetében a világjárvány kezdetétől fogva kifejezetten javasolt volt a szociális távolságtartás (Kmietowicz, 2020). Ezeknek a személyeknek nemcsak a betegségük jellegéből adódó egészségi kockázatokkal kellett szembenéznük, de az életük megszokott kerékvágását megzavaró változásokkal is. 2020-ban és 2021-ben világszerte bevezettek a koronavírus terjedésének csökkentését célzó korlátozó intézkedéseket, köztük az egészségügyi ellátórendszer átszervezését, illetve bizonyos ellátási formák hozzáférhetetlenségét. Ezeket az intézkedéseket közös retorikai cél vezérelte: a társadalom valamennyi tagjának felszólítása a fizikai távolságtartásra és az egymással való érintkezés minimalizálására. Ezek be nem tartásának következményeként ugyanis bárki megfertőződhet a terjedő vírussal, amely potenciálisan életveszélyes, különösen a krónikus betegséggel élőkre. Ezek a retorikai üzenetek a felszínen banálisnak és elvárhatónak tűnnek a közegészségügyi diskurzusban, a szubjektum szintjén azonban sokkal többről közvetítenek, mint pusztán az addig megszokott viselkedésminták megváltoztatásáról (Crowe, 2022). Arra szólít fel ugyanis, hogy mondjunk le a másokkal való testi kapcsolódásról, s így a taktilitásról, amely legősibb és egyben legalapvetőbb érzékelésünk (Dahiya, 2020). Mindez komoly érzelmi megterhelést jelenthetett mindannyiunk számára. Az egészségügyi szolgáltatásokhoz való hozzáférés korlátozása pedig különösen erős érzelmi hatással járt egy rendszeres kontrollvizsgálatokhoz szokott krónikus betegséggel élő személy számára (Brooks és mtsi, 2020; Philip és mtsi, 2020; Tomán és mtsi, 2023a). A légzőszervi betegséggel élők a fizikai sérülékenységük mellett a mentális problémákra is fokozottan veszélyeztetettek lehetnek a jelenlegi helyzetben: a szorongás, a depresszió, a reménytelenség mellett akár poszttraumás stressz zavar, illetve szuicidális veszélyeztetettség is megjelenhet az érintetteknel (Yohannes, 2021). Mindezek háttérében a betegségtől való félelem, a fokozott izoláció, az egészségügyi ellátás- és kontroll hiánya, a médiából áradó aggasztó hírek, továbbá sok esetben súlyos egzisztenciális krízisek állhatnak (Yohannes, 2021; Tomán és mtsi, 2022b). A betegség

progresszivitása, a krónikus diszpnoé, az esetleges komorbiditás és a betegséggel járó magány átlagos körülmények között is fogékonnyá teszi ezeket a betegeket a mentális problémákra (Marx és mtsi, 2016; Yohannes és mtsi, 2016), a világiárvány kiváltotta krízishelyzet pedig tovább fokozhatja érzelmi sérülékenységüket (Yohannes, 2021). A COVID-19 pszichológiai hatásainak vizsgálata kiemelten fontos tehát azon krónikus, illetve légzőszervi károsodással élő betegeknek az esetében, akik nagymértékben kiszolgáltatottak mind testileg, mind mentálisan a koronavírus általi megfertőződésnek (Docherty és mtsi, 2020). Továbbá betegségük sajátosságaiból kifolyólag nagyobb valószínűséggel rendelkeznek már meglévő tapasztalattal krízishelyzetek, súlyos egzisztenciális kérdések és az ezekkel való megküzdés területén. Ezen korábbi tapasztalatoknak ugyanis fontos szerepe lehet a COVID-19 járvánnyal kapcsolatos veszélyeztetettség megélése szempontjából (Tomán és mtsi, 2022 a,b; 2023a). Fontos kérdés, hogy vajon ezek a tapasztalatok erőforrásként szolgálnak-e az érintettek világiárvánnyal kapcsolatos megküzdése során, vagy épp ellenkezőleg: retraumatizációt indukálva tovább mélyítik az érintettek sebezhetőségét? Egyre nagyobb számú releváns – jellemzően kvantitatív módszerrel dolgozó – szakirodalom áll rendelkezésre a pandémia mentális egészségre gyakorolt hatásairól (Mattioli és mtsi, 2020; Papautsky és Hamlish, 2021; Swainston és mtsi, 2020; Yingfei és Zheng, 2020). A kvalitatív kutatások száma is gyarapodott az elmúlt években (Ahoto és Wang, 2022; Reed és mtsi, 2023; Ricadat és mtsi, 2021), a betegségtapasztalatban kibontakozó szorongásmintázatok alapja és forrása, illetve az érintettek szubjektív tapasztalatainak megismerése viszont továbbra is kevésbé feltárt terület. A beteglét krízishelyzetben megélt tapasztalatának feltárása olyan komplex terület, amelyben az interjúalany szubjektív értelmezésének kiemelt szerepe van.

Az embodiment megközelítés hívei azzal érvelnek, hogy a test alapvetően befolyásolja azt, ahogyan az emberek a világról és önmagukról gondolkodnak (Niedenthal és mtsi, 2005), így nagyobb jelentőséget tulajdoníthatnak a testnek az elmével szemben. Ily módon pedig az egyén testének bármely károsodása komoly hatással lehet az elme esszenciájára is. Ha az emberek megélik az oly nagyra tartott elme fizikai sérülésekkel szembeni sérülékenységét, várható, hogy a megtestesült perspektíva jelentős hatással lehet arra, ahogyan az emberek a testükkel bánnak – akár a COVID-19 általi veszélyeztetettség kontextusában (Li, 2021). Li (2021) vizsgálatában azt találta, hogy azok az emberek, akik egyetértenek a test esszenciális szerepével, és nyitottak az

embodiment paradigma szemléletére, testük megóvása érdekében motiváltabbak a COVID-19 elleni óvintézkedések betartására, vagyis a preventív viselkedésre. A szerző szerint ez lehetett az első vizsgálat arra vonatkozóan, hogy a megtestesülésről alkotott filozófiai nézetnek közvetlen következménye van a világjárvány terjedését megelőző intézkedések betartására való hajlandóságra. Megállapításai alapján a megtestesült tudás (embodied cognition) filozófiai felfogása jelentős hatással van a közegészségügyi biztonsági intézkedések betartására. A kognitív szemléletű szakemberek fokozhatják a megelőzéshez és a világjárvány megfékezéséhez való hozzájárulásukat azáltal, hogy felvilágosítják az embereket a testnek a mentális jelenségek különböző aspektusaira gyakorolt hatásáról (Li, 2021).

Crowe (2022) azt vizsgálta, hogy a fertőző betegségekről szóló diskurzusban a konstitutív retorika miként artikulálja a potenciálisan veszélyeztetett egyének tárgyiasítását. Az Egyesült Államok közegészségügye által használt retorikai töredékeket elemezte a gyermekbénulás, a HIV, illetve a COVID-19 kapcsán. Álláspontja szerint a vizsgált identitásról szóló diskurzus egyszerre hívja elő a *negatív identitást*, amely arra kéri az egyéneket, hogy ne váljanak valamivé (beteggé, áldozattá), és egyben a betegség terjedésének megakadályozására irányuló cselekvésekre is felszólít. A *potenciális áldozat* identitás pedig éppen ezeknek a felszólításoknak eleget téve születik, felvetve a kérdést: kinek a teste értékes és kié nem. Crowe (2022) szerint a közegészségügyi szakértők nem pusztán meggyőzni akarják az embereket a korábbi viselkedésminták megváltoztatásának szükségességéről, hanem inkább egy tárgyiasított pozíciót akarnak felébreszteni – Althusser (1971:174) szavait idézve ideológiai diskurzus ez, amely „*toboroz*” és „*átalakít*”: az egyéneket tárgyakká alakítja. Míg Charland (1987:138) úgy véli, „*ahhoz, hogy valaki egy retorikai közönség részeként meggyőzhető legyen, interpellált tárgyként kell léteznie egy diszkurzív pozícióban*”, közegészségügyi válságok idején az identitás interpellációja és a cselekvés módosítására vonatkozó meggyőzés nem szekvenciálisan, hanem egy időben történik (Crowe, 2022). Potenciális áldozattá válhatunk akkor, ha veszélyeztetettként tekintünk önmagunkra, de akkor is, ha nem tartjuk be a megelőző intézkedéseket. A potenciális áldozat identitás otthonossá válásának lehetősége a konstitutív retorikát egy olyan kétélű térbe helyezi, ahol egyszerre vagyunk felszólítva a potenciális áldozat szerep elfogadására és az ellene való védekezésre. A COVID-19 első hullámai során többértékű jelentéssel felruházható potenciális áldozatokat láthattunk. A megfertőződés különösen kegyetlen volt az

idősekkel (Crowe, 2022; Perrotta és mtsi, 2020), és a krónikus betegekkel (Bouazza és mtsi, 2021; Liu és mtsi, 2020; Michaud és mtsi, 2020). A híradások drámai képeket és felvételeket mutattak egymástól elszakított családtagokról, elszigetelt, magányos, félelemben élő idősekről, lélegeztetőgépen lévő súlyos állapotú betegekről és tömeges halálesetekről. 2020. március 11-én, miután az Egészségügyi Világszervezet globálisan terjedő világjárvánnyá nyilvánította a COVID-19-et, az ENSZ főtitkára, Antonio Guterres kifejezte: szolidaritást kell vállalnunk a legkiszolgáltatottabbakkal – az idősekkel és a krónikus betegekkel, a megbízható egészségügyi ellátást nélkülözőkkel és a szegényekkel (Guterres, 2020). Az ehhez hasonló kezdeti üzenetek azt tükrözték, hogy a krónikus betegséggel élők a terjedő vírusfertőzés okozta súlyos betegségekre a leginkább fogékonyabbak közé tartoznak, ugyanakkor hozzájárultak a sebezhetetlenség narratívájának megszületéséhez, azok perspektívájában, akik nem tartoznak az üzenetekben közölt veszélyeztetett csoportokba (Crowe, 2022). A sebezhetetlen/sebezhető kettősség kialakulása mellett a világjárvány magával hozta az egészséges/beteg, veszélyes/veszélyeztetett és a felelőtlen/felelős ellentétpárokat a megtestesült identitás megkonstruálásának kontextusában. A világszerte bevezetésre kerülő biztonsági intézkedések nagymértékben a testre irányították a figyelmet: a maszk viselése, a fertőtlenítés, az otthonmaradás, a fizikai távolságtartás mind a társadalmilag felelős egyén jelképeivé váltak, akitől nem csak azért várták el ezeket a cselekvéseket, mert potenciális áldozatok lehetnek, hanem azért is, mert ezáltal másokat is megóvhatnak a megfertőződéstől (Bennett, 2021).

4.1.2. A pulmonális embólia élményvilága

Az akut mélyvénás trombózist (MVT) és az akut pulmonális embóliát (PE) közös néven vénás tromboembóliának (VTE) nevezik. A VTE gyakori és potenciálisan fatális betegség, legsúlyosabb szövődménye a fatális pulmonális embólia (Boda, 2014). A pulmonális embólia, vagy ahogy a köznyelvben használatos, a tüdőembólia (TE) egy viszonylag gyakran előforduló sürgősségi kardiovaszkuláris betegség. A tüdőartéria elzáródásával akut, életet veszélyeztető, de potenciálisan reverzibilis jobbszívfél-elégtelenséghez vezet (Torbicki és mtsi, 2010), ezért időben történő diagnózisa és megfelelő terápiája életmentő lehet. A tüdőembólia a leggyakoribb megelőzhető halálok (Boda, 2014). Az esetek nagy része nem kerül időben felismerésre, amely tény még inkább felhívja a figyelmet a klinikai tünetek, a diagnózis és egyben az alapos megfigyelés jelentőségére. A tüdőembólia patomechanizmusában és tünettanában a jobb

szívfél terhelése, elégtelensége, valamint légzési elégtelenség is szerepet játszik. A tüdőembólia felosztása régebben a „masszív”, „szubmasszív” és „nem-masszív” kategóriákat alkalmazta. Az új ajánlásban a halálozási arány alapján a „nagy kockázatú”, „közepes kockázatú” és „alacsony kockázatú” osztályozást használják (Forster, 2010). A fatális pulmonális embóliák gyakorisága növekedő tendenciát mutat az elmúlt évtizedekben, ma már eléri vagy meghaladja a fatális myocardialis infarktuszét. A tüdőembóliák 25%-ában hirtelen halál következik be, ilyenkor idő sincs a betegség felismerésére vagy a hatásos kezelés megkezdésére. Az Egyesült Államokban a pulmonális embólia 150.000 áldozatot követel évente, s ezeknek több mint a fele thrombophiliával hozható összefüggésbe. Az első vénás trombózist követően a betegek 6,4%-a meghal egy hónapon belül, 21,6% pedig egy éven belül (Boda, 2014). A VTE tartós, az érintett beteg életét megkeserítő, életminőségét jelentősen befolyásoló szövődménye a posztthrombotikus szindróma, amelynek súlyos formája a betegek 30%-ában alakul ki a trombózist követő 10 éven belül (Boda, 2014). A súlyos tüdőembólia hosszú távú következményei azonban túlmutatnak a fizikai állapoton: a betegség jelentős distresszt, szorongást, depressziót (Gkena és mtsi, 2023; Feehan és mtsi, 2017; Rolving, Brocki és Andreasen, 2019), számos esetben PTSD-t eredményez (Etchegary és mtsi, 2008; Gkena és mtsi, 2023; Noble és mtsi, 2014; Sumner és mtsi, 2016; Tran és mtsi, 2021). Fentebb említettük, hogy a tüdőembóliának súlyossági fokától függően több típusa van, és nyilvánvalóan mind a fizikai, mind pedig a pszichológiai következmények a betegség súlyosságától is függhetnek. A szakirodalom szerint ugyanakkor a tüdőembólia és annak következményei súlyosságtól függetlenül a betegek életét negatívan és erőteljesen befolyásoló, sok esetben traumatizáló eseményként adódnak (Etchegary és mtsi, 2008; Hunter és mtsi, 2016; Noble és mtsi, 2014; Rolving és mtsi, 2019), amelynek markáns részét képezi a gyógyulási és rehabilitációs folyamaton túl az esemény megismétlődésétől való félelem (Rolving és mtsi, 2019). Rolving és munkatársai (2019) különböző kockázati osztályozásba tartozó tüdőembóliát átélt betegekkel készítettek kvalitatív kutatást, amelyben az interjúalanyok nagyon eltérő tapasztalatokról számoltak be a kezdeti tünetek súlyosságával, erőteljességével és hirtelenségével kapcsolatban. A fokozódó levegőtlenység, a fáradékonyság, a háti, illetve mellkasi fájdalom az esetek többségében kezdeti tünetként manifesztálódott. Több érintett enyhe kezdeti tüneteket észlelt, úgy mint nehézlégzés, fáradtság, de ezeknek mérsékelt jellege miatt nem gondolták, hogy állapotuk súlyos lehet. Emiatt a kórházi kivizsgálást is gyakran indokolatlannak tartották, sőt, annak szükségessége sokkolóan

hatott rájuk. Természetesen volt interjúalany, akinek tüdőembóliája magas kockázati csoportba volt sorolható, és ő a kezdeti tüneteket jóval erőteljesebbnek élte meg. A tüdőembólia megélése több interjúalany számára életet veszélyeztető súlyos állapotként adódott, ami negatívan hatott az önképükre, az identitás egységére, amely eredményt Tran és munkatársai is kimutatták kevert módszertannal dolgozó vizsgálatukban (2021). A betegek testük sérülékenységet nehezen tudták elfogadni és integrálni a korábban megszokott identitásukba. Ennek a folyamatnak a sikertelenségét mutatják az interjúalanyok PTSD-re utaló tapasztalatai, mint a betegség és a nehezen elviselhető tünetek megismétlődésétől való félelem, a velük kapcsolatos nyugtalanító gondolatok és emlékbetörések. Tran és munkatársai (2021) szintén PTSD tüneteket találtak pulmonális embóliát átélt betegek körében, akik a diagnózis hatására erőteljes egzisztenciális és ontológiai szorongást is tapasztaltak. A Hunter és munkatársai (2016) által leírt „*poszttrombotikus pánik szindróma*” a testi emlékekkel, a feltörő érzésekkel, illetve a szorongással kapcsolatos hipervigilancia állapotára utal. Az átélők erőteljes érzelmi tapasztalatokról számolnak be: a tüdőembólia során megélt testi tapasztalatok, mint amilyen a nehézlégzés, illetve a levegőtlenység élménye (Danielsbacka és mtsi, 2021; Hunter és mtsi, 2016; Kirchberger és mtsi, 2020) vagy a potenciálisan életveszélyes diagnózis súlyos érzelmi hatásként adódik számukra. „Az egész életem megváltozott” vallotta egy tüdőembóliát átélt interjúalany (Danielsbacka és mtsi, 2021), amely szavak érdemben leírják a pulmonális embóliát átélt betegek élményvilágát. A betegség tünetei, a diagnózis és a következmények egyaránt jelentős változásokat hoztak az életükbe mind önképük, testi megéléseik, identitásuk, mind pedig a társas kapcsolódásaik kontextusában. A halálfélelem, az egzisztenciális és ontológiai szorongás ezekben az interjúkban is megjelent, csakúgy, mint a test sérülékenységgel és a halandósággal való fájdalmas szembesülés. A kardinális változás ugyanakkor a negatív hatások és tapasztalatok mellett személyes növekedéssel is járhat, úgy mint az élet fokozottabb megbecsülése (Danielsbacka és mtsi, 2020), vagy a fontos mások törődésével és gondozásával járó biztonságérzet és bizalom megtapasztalása (Kirchberger és mtsi, 2020).

A COVID-19 kitörése óta jelentős volt a gyanú, hogy a vírusfertőzés közvetlen kapcsolatban áll a vénás trombózissal (Bikdeli és mtsi, 2020), amely feltételezést a kutatások megerősíteni látszottak a pulmonális embólia és a COVID-19 összefüggésében (Bikdeli és mtsi, 2020; Gkena és mtsi, 2023; Suh és mtsi, 2021).

4.2. A kutatás célja és a kutatási kérdések

Kutatásunk célja a thrombophiliával élő, pulmonális embóliát átélt betegek COVID-19 világijárvány 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 alapbetegséggel kapcsolatos eredeti tapasztalatok a világijárvánnyal járó sérülékenységre?*

4.3. Módszer

4.3.1. 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. A vizsgálatban való részvétel informált hozzájárulással, önkéntes és anonim módon történt, bárminemű anyagi vagy egyéb kompenzáció nélkül. Az interjúalanyok tájékoztató beleegyező nyilatkozatot írtak alá.

4.3.2. Résztvevők

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 (3. táblázat). 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 megléte 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). Saját vizsgálatunk kitekintésében kitértünk továbbá egy homogénebb mintán lefolytatott vizsgálat szükségességére, amelyet jelen fejezetben be is mutatunk.

3.táblázat: a vizsgálatban résztvevő interjúalanyok főbb adatai.

Név	Nem	Életkor
Emma	nő	28
Alexandra	nő	36
Levente	férfi	37
Anna	nő	29
Ivett	nő	36
Dóra	nő	55

A vizsgálatba való bekerülés kritériumaként határoztuk meg a betöltött 18 éves életkort, továbbá a thrombophilia diagnózis mellett a korábbi kórtörténetben a pulmonális

embólia előfordulását. Az interjúalanyok releváns adatait az 3. táblázatban szemléltetjük. Az interjúalanyok álnéven szerepelnek a tanulmányban.

4.3.3. Adatgyűjtés

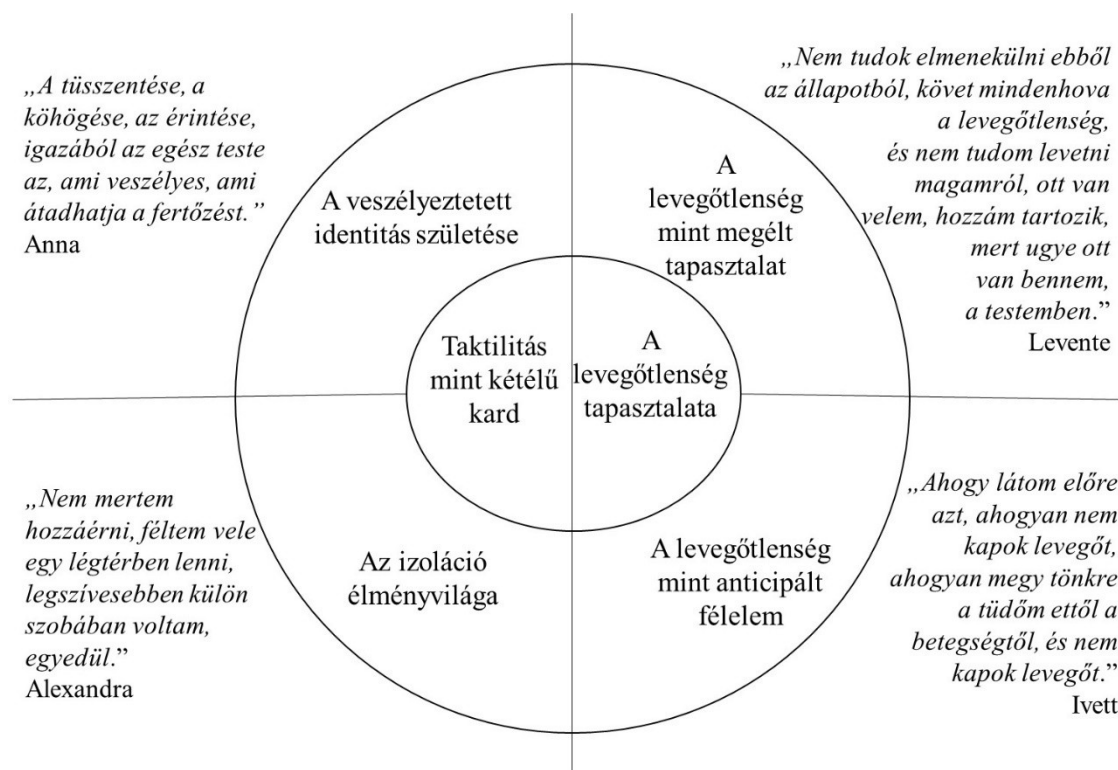
Az interjúkat az aktuális járványvédelmi előírásoknak megfelelően online videóhívás során folytattam le a Skype felületén. Az interjúalanyokkal félig strukturált interjúkat készítettem: a legrövidebb 40, a leghosszabb 1 óra 20 perces volt. Az interjúk során a következő témák képezték a fő vezérvonalat: a résztvevők alapbetegségével – vagyis a thrombophiliával és a tüdőembóliával kapcsolatos tapasztalatok; a COVID–19 járvány idején megélt élmények, tapasztalatok; a megfertőződéssel kapcsolatos aggodalmak, félelmek; a járvány hatására az életvitelben, kontrollvizsgálatokban történő esetleges változások; a társas kapcsolatokban megélt esetleges változások.

4.3.4. Adatelemzés

A diktafonnal rögzített interjúkból szó szerinti átiratokat készítettünk, majd az IPA módszerének megfelelően (Smith és mtsi, 2009; Smith és Nizza, 2022) egyenként elemeztük őket. A témavezetőkkel közös konszenzuson alapuló elemzés során rendeztük az interjúkból kibontakozó személyes élmény témákat fő-, illetve altémákba. Miután ezt a folyamatot minden interjú esetében befejeztük, sor kerül az esetek közti elemzésre, majd a közös élmény témák kifejtésére. Mivel az IPA módszertanáról az *Átfogó bevezetés* című részben már bővebben írtunk, itt már nem térek ki a módszer bemutatására és az elemzés lépéseire.

4.4. Eredmények

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



2.ábra: A második vizsgálat eredményeinek bemutatása.

4.4.1. Az első közös élmény téma bemutatása: Taktilitás, mint kétélű kard

Ebben a kibontakozó témában a taktilitásról: az érintésről mint esszenciális testi érzékelésről lesz szó. Ezen túl a taktilitásnak a veszélyeztetettségben, a megfertőződésben betöltött szerepén túl a világjárvány idején általánossá váló izolációban, a fontos másoktól – és a világtól – való szeparáció tapasztalatában való megnyilvánulásáról. Érintés mint félelem, illetve érintés mint hiány – ily módon manifesztálódik a taktilitásban a kétélű kard jelensége.

4.4.1.1. A veszélyeztetett identitás születése

Légzőszervet érintő alapbetegséggel élni a COVID-19 árnyékában - kihívást jelent az önértelmezés szempontjából is. Ennek a kihívásnak a megoldását befolyásolhatja a különbözőséggel kapcsolatos belső konfliktusok kezelése. Az észlelt világ, a Másik nagymértékben befolyásolja az Én alakulását, és ez az aktuális krízishelyzetben fokozottan érvényes. Vagyis a világjárvány idején a szokásosnál is veszélyesebbnek észlelt világ alapvetően járul hozzá az amúgy is képlékeny Én alakulásához. A COVID-19 világjárvány idején az interjúalanyok egyöntetűen veszélyeztetettként tekintenek önmagukra, ami elsősorban a kiszámíthatatlan természetű genetikai betegségükkel, illetve légzési nehézségeket okozó korábbi súlyos megbetegedésükkel van

összefüggésben. A veszélyeztetettség megélése pedig alapvetően meghatározza az életüket. Az interjúalanyok több perspektívából értelmezik a veszélyeztetett identitást: a külvilág által meghatározott veszélyeztetettséget, mint egyfajta címkét, különválasztják a saját maguk által megélt veszélyeztetettség-érzéstől. A társadalmi közeg által, kívülről kapott veszélyeztetettséget passzívan kapott negatív címkeként értelmezik:

„Bizonyos kategóriákba sorolják az embereket: veszélyeztetett, nem veszélyeztetett, idős, fiatal, krónikus beteg, egészséges... szerintem ezek címkék. Persze, nem mindegy, hogy pozitív vagy negatív ez a címke, de jellemzően inkább negatív.” (Alexandra)

Ivett nem a kívülről kapott „címke” tükrében éli meg veszélyeztetettségét, hanem úgy érzi, azért veszélyeztetett, mert önmagát akként értelmezi:

„Igen, veszélyeztetettnak érzem magam, mert vannak testi betegségeim, amikkel, hogy is mondjam, amikkel nem biztos, hogy nem lenne nagy baj, ha én megfertőződnék. Szerintem az én testem, a keringési rendszerem rosszul reagálna erre a COVID-ra.” (Ivett)

Alexandra viszont mindkét veszélyeztetettség-perspektívával azonosul:

„Tehát papíron vannak betegségek, és a körülöttünk lévő világ folyton azt üzeni, hogy akinek bizonyos típusú betegsége van, az veszélyeztetett. Kvázi én »papíron« veszélyeztetett vagyok, de belül, önmagamban, vagyis érzésem szerint is az vagyok. (...) Én tudom, hogy alapvetően félek a COVID-tól. Mert magamat érzem veszélyeztetve. Az, hogy be is vagyok sorolva ebbe a kategóriába, sokadlagos dolog, nem határozza meg a félelmem: se nem erősíti, se nem gyengíti. Egyszerűen csak tudom, hogy így van.” (Alexandra)

Az interjúalanyoknál a veszélyeztetettség perspektívájából erőteljesen megjelenik a megfertőződéstől való félelem és szorongás élményvilága, amely a betegség fertőzőképességének és terjedésének ismeretében a másokkal való érintkezéstől való félelemként nyilvánul meg. Erről számol be Emma:

„Rettegek az emberektől, a velük való érintkezéstől, a közös levegő beszívásától. Bennem van egy állandóan előtérben lévő félelem, hogy mi lesz, ha megfertőződöm. Egy konstans rettegés, ami a koponyám hátuljában motoszkál, mint egy kis ganajturó bogár; ami azonnal a hosszan elnyúló, szánsalmas és fájdalmakkal teli betegséget asszociálja minden mozzanattal körülöttem.” (Emma)

Ez a félelem Dóra esetében a megfertőződés anticipált fatális kimeneteleként jelenik meg:

„Fogalmam sincs, mi fog történni, ha véletlenül elkapom, de valószínű, hogy kampó.”
(Dóra)

Azok az interjúalanyok, akiknek a betegség történetében előfordult kimondottan a nehézlégzésre vonatkozó tapasztalat, súlyos traumatikus epizód – pl. műtét, intenzív osztályos kezelés, akár lélegeztetőgép szükségessé válása – kifejezetten érzékenyen reagálhatnak a koronavírus-fertőzés által potenciálisan kiváltható testi állapotokra. Alexandra esetében azt látjuk, hogy a korábbi, lélegeztetőgéppel kapcsolatos traumatikus testi emlékei hosszú idő után sem veszítettek érzelmi erejükből. A világjárvány idején megélt tapasztalatok pedig emlékbetörések formájában hozzák vissza a fel nem dolgozott korábbi élményeket.

„... egyszer láttam meg egy tévében közvetített képen a lélegeztetőgépen fekvő betegeket, és akkor ott nagyon hirtelen és visszafordíthatatlanul jött a pánik. Először jött a dermedtség, akkor hirtelen szakadtak fel az emlékeim, a lélegeztetőgéppel kapcsolatos emlékeim, és az tényleg olyan sokk-szerű volt (...) hiába érzem úgy sokszor, hogy igen, feldolgoztam, dolgoztam rajta, hogy ne legyen már annyira félelmetes, de aztán jön egy ilyen Covid... és rájövök, hogy nem, nem dolgoztam fel. Nem vagyok túl rajta, és pont olyan intenzív, mint régen. És amiatt, hogy a Covid ugye a tüdőt támadja, és sok beteg súlyos állapotba, lélegeztetőgépre kerül, ez sajnos nagyon erősen előhívta ezeket a félelmeimet, meg ezt a kiszolgáltatottságot. Mert nagyon rossz megélni azt, hogy igenis rettegek attól, hogy olyan állapotba kerüljek újra.” (Alexandra)

A COVID-19 potenciális fertőző volta éles határvonalat alkot a veszélyeztetett Én és a veszélyes Másik, vagyis az Én és a világ közé. A veszélyes Másik perspektívája az interjúalanyok esetében kibővítésre kerül: mindenki és minden veszélyes, aki és ami nem tartozik az Én-hez. Emma pánik-szerű félelmet él át a potenciális vírushordozó személyekre (testekre) és helyekre vonatkoztatva:

„Eszeveszetten hordom a maszkot, általában kettőt egyszerre, meg fertőtleníték, a kezemet. Állandóan, akkor is, ha közvetlen nem is fogtam meg semmit, amit előttem más megfoghatott, a levegőtől is úgy érzem, hogy vírusok mászkálnak rajtam. Egy betegnek tűnő ember a szupermarketben, egy tüsszentés hangja az utcán, vagy ha a torkom fáj és

gyengébbnek érzem magam bármilyen okból is, rögtön az ugrik be, hogy ez az első jel az apokalipszis előtt.” (Emma)

Anna is őszinte megnyílással beszél róla, mennyire fájdalmasan érinti a mások közelségétől való félelem:

„Az egésznek a legfájdalmasabb része, amit én tapasztalok, és a legjobban fáj, az, amit érzékelek másokon és magamon is, az a félelem a többi embertől. Az a típusú távolságtartás, hogy valamit elkaphatsz, megkaphatsz tőle! Ami árt. A tüsszentése, a köhögése, az érintése, igazából az egész teste az, ami veszélyes, ami átadhatja a fertőzést.” (Anna)

Különösen erőteljes szorongást élnek meg az interjúalanyok, amikor a kórházba való bekerülés lehetőségéről beszélnek. Annak ellenére, hogy korábban a betegidentitásuk perspektívájából biztonságos helyként tekintettek a kórházra és a rendszeres kontrollvizsgálataikat ellátó orvosokra, ápolókra, a COVID–19 általi veszélyeztetettség érzése ezt gyökeresen megváltoztatta. Ennek a félelemnek szerves részét képezi a lehetséges megfertőződés esetén való kórházba kerülés. Elővételezett negatív jövőképükben COVID–19 betegként a kórházban gyakorlatilag a „halál küszöbén” látják önmagukat, ahogyan ezt Anna is elmondta:

„Hogyha kórházba kerül az ember azzal, hogy COVID-os, akkor nagy, nagy, tehát akkor majdnem ott van a halál küszöbén, tudod? Tehát ez a bizonytalanság, hogy ott... és hogy ha nem is covidos vagy, csak bemész a kórházba, de elkaphatod! Annyira kiszolgáltatott vagy odabent, testileg és lelkileg is.” (Anna)

Az interjúalanyok beszámolóit intenzív érzelmekről árulkodnak a Másokhoz való viszonyrendszerük tükrében. A düh gyakori tapasztalatként bontakozik ki az interjúkból, amit a biztonság elvesztése, illetve a veszélyeztetettségéből adódó permanens félelem vált ki. A körülmények kiszámíthatatlanságától, a kontrollvesztéstől, a test összeomlásától, a halálközelségtől vagy a haláltól való félelem, amit a Másik mint felelőtlen személy és ezáltal veszélyes másik vált ki:

„Engem bosszant az, hogy az emberek mennyire nem foglalkoznak ezzel a vírussal, meg hogy ez érintkezéssel terjed, meg hogy mindenki hangoztatja, hogy ez egy összeesküvés elmélet, meg hogy miért kellene maszkot hordani, kezet fertőtleníteni. És akkor ilyenkor szívem szerint odakiabálnék, hogy ne magad miatt tedd, nem érdekes, nem kell hinned

benne, hordd miattam! Meg hordd azok miatt, akik olyan helyzetben vannak, mint én... Merthogy nekünk... nekünk egy egyszerű megfázás is... Mert a mi tudónk az olyan állapotban van... És ilyenkor tök mérges vagyok az emberekre.” (Ivett)

„... a koronavírus egy betekintést nyújt abba, hogy milyen a világ ezzel a betegséggel... hogy tényleg egy buszon, egy vadidegen tüsszentése, vagy az érintés a kapaszkodón, ilyen hidegrázással tölt ki, mert tudom, hogy mit jelent, tudom, hogy mi a kockázata. És ilyen szempontból, valahol nevetséges az embereket látni, hogy mennyire pánikolnak, vagy hogy mennyire nem tudják ezt kezelni, hogy ez mennyire újdonság, ami nekem pedig tök a valóságom.” (Anna)

Anna úgy érzi, hogy az emberek nem látnak túl a saját valóságukon, így nem látnak bele egy krónikus beteg ember megélt valóságába. Ami másnak felelőtlenység, és talán csak egy mozdulat, az az ő számára élet-halál kérdése lehet. Az ő félelemmel terhelt állandó állapota most világállapot lett, de számára ez sem hoz megnyugvást, sőt, a permanenssé váló fenyegetettségérzés még erősebb indulatokat hoz benne felszínre.

4.4.1.2. Az izoláció élményvilága

A pandémia kritikus élethelyzetet jelent a társas szükségletek és vágyak kielégíthetősége szempontjából. A betegség potenciális fertőző volta markáns határvonalat képez a veszélyeztetett Én és a veszélyes Másik közé. A legnagyobb konfliktust ebben a határvonalképzésben a fontos Mások, vagyis az esszenciális kapcsolatok veszélyesként való értelmezése jelenti. Eszerint a veszélyeztetett Én és veszélyes Mások között kibontakozó éles határ a veszélyeztetett Én és a veszélyes, ámde fontos Másik (partner, családtag) közti konfliktust eredményezi. Alexandra elmeséli, hogyan lett a saját párja a megfertőződéstől való félelmének forrása:

„A páromnak olyan munkája van, hogy ő nem tudott home office-ban dolgozni. Vagyis ő nap mint nap bejárt, és emberekkel találkozott, aztán jött haza, és... az volt talán a legrosszabb, hogy tőle is félni kezdtem. Nem mertem hozzáérni, félttem vele egy légtérben lenni, legszívesebben külön szobában voltam, egyedül.” (Alexandra)

Az interjúalanyokban erőteljes vágy és igény jelenik meg a valódi, fizikai kapcsolódásra. Valódi, hiszen a világiárvány során egyre inkább elterjedő, és a személyes együttléteket kvázi kiváltó videóhívás és a telefonbeszélgetés nem képes

pótolni a hozzátartozók, barátok vágyott közelségét. Dóra is arról számol be, hogy valódi, fizikai kapcsolatra, érintésekre, ölelésekre vágyik:

„Féltjük egymást, pedig már olyan jó lenne megölelni mindkettőjüket (ti. a barátokat), nagyon nehéz ez a távolság... mindenben benne van egy kicsit a félelem vagy az aggodás. (...) Az ember már a kommunikációt is kezdi elfelejteni, mert nem találkozik senkivel se, akivel tudna beszélgetni, akivel együtt lehetne.” (Dóra)

A fontos, veszélyeztetett Másikkal összevetve a veszélyeztetett Én megélt fenyegetettsége kevésbé domináns, aminek oka, hogy a fontos Másik (Alexandra esetében a szülők, Dóra esetében a fia) fizikai, testi hiánya és egyben féltése meghatározó – és jelentős szeparációs szorongás forrása:

„Nagyon rossz volt, hogy a szüleim hiányoztak. Őket féltettem nagyon, nem idősek még annyira, hogy kimondottan veszélyeztetettek lennének, de nagyon féltettem őket, főleg apukámat, ő azért 60 fölött van már, és... annyira azt hiszem, nem erős a szervezete. Néha kerítésen keresztül találkozhattunk. Nem érintkeztünk, nem értünk egymáshoz, másként nem mertem volna, mert... mert azért valahol bennem volt, hogy mi lesz, ha én ártok nekik.” (Alexandra)

A szeparáció okozta magányt, és az általa kiváltott szorongást Dóra is átélte a fiával kapcsolatban. Ez az élmény ráadásul előhozta belőle a fiától való testi elszakítottság régi emlékét is:

„A fiam az első hullám alatt egyáltalán nem jött, csak telefonon beszélünk. És... Istenem, húsvétkor már nagyon sírtam. Mert hiányzott a fiam. (...) Csak olyan, hogy hát... legutóbb akkor volt ilyen, amikor megszületett, és 2 napig inkubátorban volt, és volt egy gyerekem, és nem láttam 2 napig – érted... úgy, tudod, amikor ide teszik (mutatja a mellkasát), akkor meg így elvitték. Nem láttam, és nem is érinthessem meg 2 napig. De hát ez azért más típusú félelem vagy félelemérzés, mert, tudom, hogy ő meglesz, ez a baj elmúlik, és akkor ő meg meglesz. A COVID során viszont ez nem volt meg, nem tudtam, mikor láthatom, mikor ölelhetjük meg egymást.” (Dóra)

Dóra értelmezéséből úgy tűnik, hogy a világjárvány okozta szeparáció annak idői bizonytalansága miatt is nehezen tolerálható, hiszen – miként ő is fogalmaz – nem tudhatja, mikor ér véget, nem tudhatja, mikor ölelheti meg újra a fiát.

4.4.2. A második közös élmény téma bemutatása: A láthatatlan szenvedés – a levegőtlenység élményvilága

4.4.2.1. A levegőtlenység mint megélt testi tapasztalat

A levegőtlenység a légzőrendszert érintő betegségek legnehezebben tolerálható, leginkább félelmetes velejárója, amely élmény különböző módokon kapcsolódhat a félelemmel és a szorongással. Félelem a kiszámíthatatlanságtól, a fulladástól, a halálközelségtől és a kiszolgáltatottságtól. A COVID-19, mint légzési tünetegyüttessel járó betegség potenciális veszélye miatt a korábban tüdőembóliát átélt betegek rettegtek a megfertőződéstől. Félelmük elsődleges oka pedig az, hogy újraélhetik a korábban megtapasztalt levegőtlenység, illetve nehézlégzés élményét. Beszámolóikban mindannyian kitértek a korábbi tapasztalataikra, arra, hogy milyen is az az élmény, amitől annyira félnek a megfertőződés kapcsán. Anna tudatosan kifejlesztett stratégiáról beszél, amelynek segítségével képessé válik a pánik-szerű élménnyel való megküzdésre:

„Az a legnehezebb, hogy... hogy ne féljek (ti. a levegőtlenység állapotában). Hogy ne gondoljak arra, hogy baj lesz. Hogy próbáljam meg azt, hogy amikor érzem a tünetet, a tüdőmben, a hátamban, a mellkasomban, a feszítő érzést, ami mintha kipréselné a levegőt belőlem... próbáljak meg arra gondolni, hogy nem halok meg, nem halok bele, figyelni kell, óvatosnak kell lenni, el fog múlni, erre, ebbe kell tényleg az embernek belekoncentrálnia, hogy ez legyen előtte.” (Anna)

Az interjúalanyok legnagyobb félelme a levegőtlenység élményének újra-átélése. Ezt a tapasztalatot átható és univerzális, mégis egyedi, szubjektív módokon élik meg, amelyet annak láthatatlansága és szélsőségessége miatt nehezen tudnak szavakba foglalni. Olyan tapasztalat, amely áthatja az életüket, irányít és megbénít, ráadásul gyakran bármiféle figyelmeztetés nélkül, váratlanul érkezik. Egy állandóan kísértő, ismert, mégis félelmetes ágens, amelyet az érintettek képtelenek integrálni az élet- és betegség történetükbe. Erőteljes élményként élik meg a levegőtlenységnek való kiszolgáltatottságot, ami elől nem lehet elmenekülni, hiszen önmagukban, a saját testükben, a saját testükből kiűzhetetlen, levethetetlen ágensként tapasztalják meg:

„A testi állapot mellett nagyon átéltem egy... olyan kiszolgáltatottság érzést, hogy nem tudok menekülni, elmenekülni ebből az állapotból, követ mindenhova a levegőtlenység, és nem tudom levetni magamról, ott van velem, hozzám tartozik... mert ugye ott van bennem, a testemben.” (Levente)

Nagyon meg tudok ijedni például, ha légszomjam van, vagy éppen nem tudom mélyen beszívni a levegőt a tüdőmbe. Akkor azonnal megijedek. Nehéz például nyáron, vagy párás időben, mert akkor ugye kevesebb az oxigén, nehezebben kapok levegőt, és akkor is visszatérnek a rossz emlékek.” (Alexandra)

Anna beszámolójából kibontakozik a levegőtlenség tapasztalatának egy érdekes metaforája: „amikor elakad a szavad”, vagyis szó szerint nem jön a levegő - nem jön a szó. A testi tapasztalat a gondolatok és a vágyak („nagy levegő”) felett: a test az átélt érzések hordozójaként konstituálódik.

„Olyan ez, mint amikor elakad a szavad. Amikor valami olyat látsz vagy olyat hallasz, vagy olyat tapasztalsz, ami úgy megüt. Amikor (...) szinte megáll körülötted a világ, és nem érzékel semmit, és akarnád venni a nagy levegőt, de egyszerűen nem megy. És vennéd a több kisebb levegőt, hogy pótolod a jól ismert hiányt, de nem megy.” (Anna)

A levegőtlenséget átélő ember világa zsugorodik, mind metaforikusan, ahogyan Levente is leírja, mind pedig ténylegesen, olyan erővel, hogy a beteg „börtönben” – a levegőtlenség börtönében érezheti magát a saját testében.

„Mindig félek – a Covid előtt is így volt – hogy nem kapok levegőt. Ez egy borzalmas érzés. Csak megfulladni, meg megfulladni... egyre kevesebb levegő, egyre kisebb hely... bezárva lenni ebbe a... egy börtön ez, a testemben... olyan pánikszerű érzés, hogy szabadulnál, vennéd a levegőt, de nem tudod, mert egyre kevesebb van. Ez a legrosszabb érzés a világon.” (Levente)

Megjelenik az *utolsó levegővétel* metaforája, amely szerint élet és levegővétel, valamint halál és fulladás/levegőtlenség szervesen összetartozó fogalmak. A metafora kibontása során kirajzolódik az élet és halál, illetve a lélegzés és levegőtlenség közötti keskeny, érzékeny határ, amely egyben az emberi élet sérülékenységet is jelenti.

„Azt hiszem, ez az állapot (ti. a levegőtlenség) nagyon közel van az intenzív halálfélelemhez, amikor annyira nagy a pánik és a félelem, hogy tényleg valahogy elengedi az ember az életet. De a másik oldalon persze a pánik talán éppen annak szól, hogy nyilván nem engedi el, hanem küzd, az utolsó... az utolsó levegővételeig. (...) A tét itt is az, hogy kapok-e levegőt, vagy nem, és ezáltal meghalok. Úgy érzem, itt nagyon keskeny a határ az élet és a halál között, mert az élő vesz levegőt, a halott nem.” (Alexandra)

A levegőtleniségtől való félelem „helyeként” több interjúalany is a tarkó tájékát jelölte meg, a testemlékezetre, illetve a (későbbiekben tárgyalásra kerülő) testi tudattalanra asszociálva, illetve utalva a testre, mint az átélt érzések, tapasztalatok hordozójára, tárolóhelyére.

„A fulladástól való félelem, ami el van..., ami elültetődik az embernek a nem tudom, melyik pontján, itt hátul, a tarkójában (mutatja)... az úgy megmarad.” (Dóra)

Éles ambivalencia mutatkozik az egészséges és életerős légzés és a légzőszervi megbetegedés okozta akadályozott légzés megélésében:

„A tüdőkapacitás romlása miatt nálam egy nagyfokú teljesítmény-visszaesés következett be. Tehát a sportolás terén. És amikor ez bekövetkezett, tehát a következő évben éreztem ennek lelki hatását igazán (...) Aztán ez a teljesítményemet már annyira visszavetette, hogy azóta fokozatosan, ennek köszönhetően nyilván egyre jobban előjöttek olyan lelki nehézségek, befelé fordulás, introverzív lettem, elhagytam magam... A testem hanyatlását úgymond a lelki hanyatlás követte, így érzem.” (Levente)

Levente beszámolójában markánsan megjelenik az identitásküzdelem: ahogyan a betegség nem csak elvette a korábbi – jelen példában sportoló – identitását és megfosztotta őt az „egészséges” lélegzetvételtől, hanem a teste „hanyatlását” a mentális állapota hanyatlása követte.

4.4.2.2. A levegőtleniség mint anticipált félelem

A COVID-19 általi veszélyeztetettség megélése előhívta az interjúalanyok korábbi, a levegőtleniség megélésével kapcsolatos emlékeit, tapasztalatait. Ezeknek intenzív testi újraélése anticipált félelemként manifesztálódik.

„Gyakran előfordul, hogy félek. Attól, hogy újra megtörténik, hogy újra lesz egy embóliám, hirtelen, a semmiből. Vagyis, hogy mi van akkor, ha újra megtörténik, és meghalok. Ez egy nehéz dolog, mert ezeket a gondolatokat nem nagyon sikerül távol tartani.” (Alexandra)

Alexandra esetében az anticipált félelem a halálfélelmet is tartalmazza. Ivett pedig elképzei, vizualizálja a testét, a tüdejét, amint az amortizálódik a COVID fertőzés hatására. Érzések szintjén pedig a levegőtleniséget anticipálja, mint ismerős – és egyben rettegett élményt:

„Ez az... úristen, mi van, ha elkapom, úristen, mi fog a tudómmal történni..., hogy fog ez hatni rám, a testemre... ezek a gondolatok állandóan a fejemben vannak. Ahogy látom előre azt, ahogyan nem kapok levegőt, ahogyan megy tönkre a tudóm ettől a betegségtől, és nem kapok levegőt.” (Ivett)

Alexandra a fulladást örvényhez hasonlítja, amely olyan erőteljes, hogy valósággal újraéli a fulladás okozta testi tüneteket, érzékeléseket:

„Előfordult olyan is, hogy annyira beengedtem magam ebbe az örvénybe, hogy fulladást éltem meg, úgy éreztem, hogy akadozik a levegővétel. Annyira a testemre figyeltem, tudat alatt is, hogy valószínűleg ez váltotta ki a tüneteket, éppen azokat a tüneteket, amiktől féltem.” (Alexandra)

Ez az előrevetített, anticipált félelem olyan erőteljes hatással van Alexandrára, hogy megtapasztalja a testi *tünet nélküli*, a testi emlékezetben elraktározott emlékek betörésének pánik-szerű állapotát.

4.5. Diskusszió

Kutatásunk célja a thrombophiliával élő, és annak szövődményeként pulmonális embóliát átélt betegek COVID-19 világjárvány idején megélt embodiment tapasztalatainak mélyebb feltárása volt. Elemzésünk kimutatta, hogy a világjárvány széles körű és erőteljes hatással volt, illetve van az érintett betegek életére. A szorongás, amely önmaguk és mások sebezhetőségére, továbbá a megfertőződés lehetőségére és anticipált élményére irányul, komplikálja és árnyalja az egyének krízishelyzethez való alkalmazkodási lehetőségeit. Az interpretatív fenomenológiai analízis eredményeként két közös élmény téma bontakozott ki a testi megélés kontextusában: az 1. a *Taktilitás, mint kétélű kard* közös élmény főtemában az érintés, mint alapvető érzékelés jelentőségét és tapasztalatát mutatjuk be két aspektusból, amelyeket a két altémán keresztül illusztrálunk: 1/I. *A veszélyeztetett testi identitás születése* téma mutatja be a veszélyeztetettség perspektívájából észlelt megtestesült világot, az 1/II. *Az izoláció élményvilága* altémában pedig azoknak az intenzív érzelmeknek a megélését mutatom be, amelyek az interjúalanyoknak az izoláció során a fontos másokhoz való – inter-embodiment – viszonyát jellemzik. A 2. *A Levegőtlenység – a láthatatlan szenvedés* közös élmény főtemában az interjúalanyok kórtörténetéből jól ismert levegőtlenység-

érzést, mint a veszélyeztetett identitás megszületésében leginkább meghatározó testi tényezőt járjuk körbe.

4.5.1. A fenyegetett identitás

Jelenlegi élethelyzetükben 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 értelmezhetjük (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. Erős Ferenc (2001) az identitásra irányuló fenyegetéseket a stigmatizáció kontextusában vizsgálja. Kutatásunkkal összefüggésben ez a kontextus oly módon is értelmezhető, hogy a krónikus alapbetegség, ezáltal pedig a veszélyeztetettség megélése drámaian háttérbe szorítja az érintettek individuális azonosságát. Az, hogy az egyén hogyan próbál megküzdeni ezzel a problémával, a különbözőséggel kapcsolatos konfliktusok kimenetelére is hatással van, hiszen a mássággal, a stigmatizáltsággal kapcsolatos konfliktusok megoldása befolyásolja az Én alakulását, különösen krízisek idején (Csabai és Erős, 2000). A stigma negatív bélyeget jelent (Goffman, 1998), kutatási résztvevőnk szavaival élve a COVID-19 általi veszélyeztetettség negatív címkeként is értelmezhető. A krónikus alapbetegséggel való együttélés miatt a – jelen kontextusban a krónikus betegség nélkül élő egészségesek – többségi társadalmától eltérő egyénekként konstituálják önmagukat. Egy aktuális kutatás eredményei szerint a veszélyeztetettség, illetve a sebezhetőség megélése jelentős részben kapcsolódik az elővételezett károsodáshoz (Yang és Ma, 2020). A megfertőződéssel kapcsolatos aggályok a mentális egészségre kifejezetten káros hatásokkal járnak együtt (Choi, Hui, és Wan, 2020). Úgy tűnik, hogy a veszélyeztetettség megélését erőteljesen befolyásolja a bizonytalanság; annak ingatag volta, hogy ki számít klinikailag veszélyeztetettnak a COVID-19 kapcsán (Philip és mtsi, 2020). Ezen információk kommunikációja a pandémia során ugyanis nem egyértelmű. A kockázat társadalomtudományi koncepciójának egyik kidolgozója, Anthony Giddens (1991; idézi Csabai és Erős, 2000) szerint a kockázateszlelés- és kezelés módjai befolyásolhatják az identitás fogalmát. A

betegséggel, kockázattal, veszélyeztetettséggel és sérülékenységgel kapcsolatos hiteles információkhoz való korlátozott hozzáférés, a kompetens szakemberekkel való fizikai találkozásoknak a médiából és más személytelen és inkompetens forrásokból való helyettesítése nem csupán inkorrekt információkat eredményezhet, hanem egy újfajta önreflexiót is: az identitás újraértékelését, folyamatos újradefiniálását jelentheti (Csabai és Erős, 2000). 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, vizualításon 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).

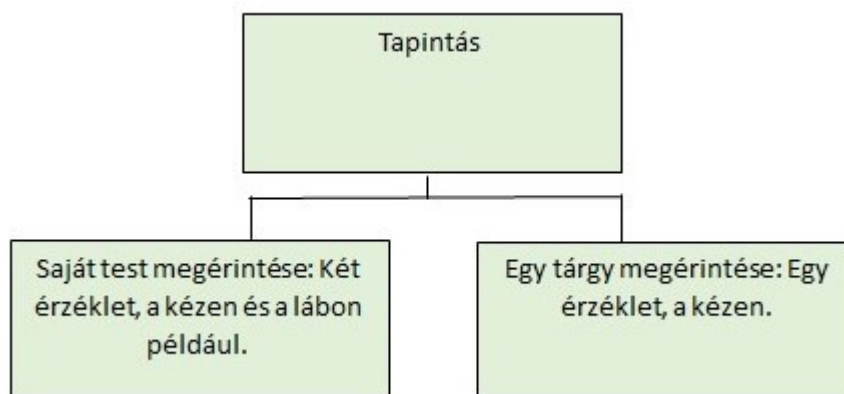
4.5.2. Az izoláció élményvilága – a taktilitás esszenciája

Az emberek – vagyis az Én és a Másik – közti testi elhatárolódás gyakori jelölője az *egészséges – beteg* ellentétpár (Csabai és Erős, 2000), amely jelölést a jelenlegi interpretáció során adekvátabb a *veszélyeztetett beteg – veszélyes Másik* ellentétpárban megjeleníteni. Ezek a jelentések egyrészt az Én és a Másik (teste) között, másrészt pedig az egyénen belül reprezentálódnak, és különösen hangsúlyossá válnak krízisek idején, amikor a feszültségre adott válaszok az identitás határainak lezárásában nyilvánulhatnak meg (Csabai és Erős, 2000). 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 látás kiváltságos helyét megkérdőjelező feminista filozófiai irányzatokat (Jay, 1993; Jonas, 2001; Keller és Grontkowski, 1983), illetve Merleau-Ponty (1945) azon törekvéseit helyezzük fókuszpontba, amelyek szerint a test filozófiai központba helyezésével felfedezhetővé válhat a testi érzékelés világa – jelen kontextusban a világjárványhoz fűződő tapasztalás alapkövei. 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. Mindezek felismerése pedig alááshatja az érzékek filozófiai hierarchiáját, amely a nyugati kanonikus gondolkodásban a látást tekinti a legnemesebb érzéknek (Dahiya, 2020). Vesey (1967:252) szavaival élve: *„El tudunk képzelni egy testetlen elmét, amelynek vizuális élményei vannak, de nem rendelkezik tapintható élményekkel. A látás nem igényli, hogy az anyagi világ részévé váljunk, mint ahogyan az érintés általi érzékelés teszi.”* Az érintés mind testi, mind filozófiai értelemben ellenáll a látás által megkívánt testetlenségnek – valami olyasminek, amivel a feminista filozófia is érvel. Az érintés az érzékek közül a legősibb, minden más érzékszervnek az alapja – a látást is beleértve – éppen ezért nélkülözhetetlen (Dahiya, 2020; Vasseleu, 1998). Az érintés kitüntetett érzékiségünk, hiszen ebben van a legközelebb egymáshoz észlelő és észlelt. A tapintás maga az érintkezés ősfenomenje (Vermees, 2006). Lévinas (1999) az érintést, a simogatást tekinti azon mintának, amelyből minden érzékiség és érzékelés – a látás is – értelmezhető. Lévinashoz hasonlóan a tapintás vizsgálata Merleau-Pontynál (1945) is az a különleges tapasztalat, amely érintő és érintett kapcsolódását a legközelebbiről fejezi ki. A látó és a látott kapcsolódását a tapintó és tapintott közelebbi,

egymásba hajló érintkezéseként értelmezi. Az érintés, tapintás esetében a leginkább egyértelmű a tapintás és a tapintó, a szándék és a motiváció elválaszthatatlansága (Vermes, 2006). Az érintés fenoménjének jelentősége éppen abban rejlik, hogy érintés és érintettség, észlelés és érzés, adás és kapás kereszteződik benne (Lévinas, 1996). „*A simogatás, az érintés és érintettség ritmusa formákat teremt, értelmez, anélkül, hogy a születő formákat szilárd tárgyként elidegenítené. A simogatásban, az érintésben mint értelmes-értelmező intimitásban körvonalazódik egy valóságmegértés, külső és belső strukturálódása, saját és idegen igény egymásba játsása és differenciálódása. Innen indulnak terek és távolságok, mint ahogy az újszülött jön világra az anyaméh mindenirányú érintéséből. Lévinas szerint ez a Más által való közvetlen érintettség az önmagam, s az általam átélt valóság eredete*” (Vermes, 2006:181).

Condillac 1954-ben, híressé vált gondolat kísérlete során – egy üres szobrot képzelt el, és arra volt kíváncsi, mi történik, ha ezt a szobrot különböző érzékekkel ruházzuk fel – arra jött rá, hogy a bizonyosság forrása a tapintás (Condillac, 1976; Falkenstein, 2010). „*Csak a tapintás érzéke révén tudatosítja egy lény, hogy a tér saját teste határain túl kiterjedő külső folytonosság, és kialakítja annak tudatát, hogy más tárgyak is helyet foglalnak ebben a térben. A tapintás tanít meg minket arra, hogy külső tárgyakhoz szagokat, hangokat, ízeket és színeket rendeljünk*” (Falkenstein, 2010 idézi Pléh, 2015: 7). Gondolat kísérletében Condillac felteszi a kérdést: honnan lehet tudni, hogy ezeket az érzéseket valóban a külső tárgyak keltik bennünk életre? A szolipszizmus problémájával a látás, a hallás és a szaglás kapcsán nehezen tud megküzdeni, a tapintás vonatkozásában viszont más a helyzet (3. ábra).



3.ábra: Condillac elképzelése a tapintás különleges szerepéről. (Pléh, 2015)

Az Én (mint test) és a külső tárgyak különbözőségét a kettő és az egy érzéklet közti különbség adja a feltételezett egyén (jelen esetben a szobor) érzékelése esetében. Condillac (1976) elméletéből kiindulva megállapíthatjuk tehát, hogy a tapintás nem csak a tárgyak (mások), hanem saját magunk (testünk) levezetésében is esszenciális. A tapintás tehát a testi érzékelés kiindulópontjává lesz (Pléh, 2015).

Az érintés, a fontos másokkal való testi érintkezés nélkülözhetetlen a pozitív kapcsolódásban. Ugyanakkor félelmetessé, veszélyeztetettséggel terhelte válhat a szorongásokkal teli kapcsolódásban, aminek következtében távol tarjuk magunkat a másik testétől. Az életünket fenyegető érintés által szembesülünk sebezhetőségünkkel és testiségünkkel, az érintés és a taktilitás akkor válik tehát tudatossá, amikor félelemmel terhelte válik. Az érintés ugyanakkor elkerülhetetlen: az összes többi érzékszerv és érzékelés lehetőségének alapvető feltételeként adódik (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.

4.5.3. Megküzdés a veszélyeztetettségben

A sérülékenységet az érintettek súlyos testi-lelki krízisként és veszteségként élik meg, amely helyzetben önmagukat passzív, a körülmények – és félelmeik – által irányított veszélyeztetett tárgyként (Körper) élik meg. Az identitás fenyegetettségére válaszként ennek megszelídítésére irányuló viselkedésmintákat fejlesztenek ki, amelyek lehetnek adaptívak vagy maladaptívak – figyelembe véve a krónikus betegséggel való együttélés sajátosságait. Ez az élményvilág jellemzően érzelempőzpontú megküzdési módokat, illetve énvédő mechanizmusokat mozgósít: az érzelmileg különösen megterhelő élethelyzetre az interjúalanyok gyakran elkerüléssel, tagadással reagálnak, ami viszont védelmet nyújthat az elviselhetetlen mértékű szorongással szemben. Gilman (1985) szerint a fizikai dezintegrációval kapcsolatos tagadás és elkerülés, a fenyegetettségnek a másokra való projekciója általános emberi jelenség. Az egészség kontrollálhatóságának

ellentmondó tapasztalatok lehasítódnak az Énről és a másokra projektálódnak (Csabai és Erős, 2000). Gilman (1985) érvelése szerint a súlyos egzisztenciális félelmet nem őrizzuk magunkban, hanem kivetítjük a világra, ahol lokalizálni és ezáltal szelídíteni tudjuk. Soyseth és munkatársai (2020) súlyos állapotú COPD betegekkel folytatott vizsgálatukban azt találták, hogy érzelmileg extrém mértékben terhelt élethelyzetben a betegek helyzetből való kilépése oly módon is megnyilvánulhat, hogy az elviselhetetlen szorongást másokra helyezik át. Ez konzisztens a kutatásunkban kibontakozó erőteljes negatív érzelmi reakciókkal (harag, düh), amelyeket az érintettek a veszélyesnek értékelt mások irányában megélnék. Véleményünk szerint ezek a szélsőséges, mások felé irányuló érzelmek a bennük lévő elviselhetetlen szorongás áttételét, a szelfen kívülre helyezését, ezáltal pedig azok szelídítését reprezentálhatják. A krízishelyzetben, illetve traumatikus élmények hatására fellépő erőteljes érzelmi elárasztottság miatt az érzelmek és a testérzetek átélése átmenetileg gátlódhat. Ezekben az esetekben kiemelt jelentőségű a testi biztonságérzet megteremtése, amely segíthet mind a homeosztázis helyreállításában, mind pedig az érzelmi elárasztottság mérséklődésében (Mogyorósy-Révész, 2019). A jelenlegi világjárvány mindannyiunkat szembesített testi sebezhetőségünkkel, emellett súlyos egzisztenciális kérdésekkel való szembenézésre kényszerít bennünket. A pandémia formájában érkező fenyegetettség hatására a különösen képlékeny betegidentitás egy újra és újra átírásra kerülő narratívummá válik. Az érintettek nemcsak a saját identitáshatáraik, de a stigmatizáltsághoz való viszonyuk átstrukturálására is rákényszerülnek (Csabai és Erős, 2000). Mindez pedig különösen érvényes azon krónikus betegséggel élők esetében, akik betegségtapasztalatuk révén átéltek már hasonló horderejű krízist.

4.5.4. A levegőtlenység tapasztalata

A krónikus és potenciálisan életveszélyes szövődményekkel járó genetikai betegséggel való együttélés valamennyi interjúalany számára a mindennapokat alapvetően meghatározó tényezőként adódik. Arthur W. Frank (1998) szerint „mély” betegségről beszélhetünk, ha az érintett számára az állapota identitásváltozással, illetve a narratívája átírásával jár, ennek megélése pedig határhelyzetet jelent: traumatikus struktúrájú határtapasztalatot (Pintér, 2008, 2018).

A krónikus tüdőbetegséggel élő személyek vagy a légzőszerveket érintő betegségekben élők körében gyakori jelenség a légzési nehézség és a légszomj tapasztalata, vagyis a dyspnoe. Az Amerikai Tüdőgyógyász Társaság (ATS) 1999-ben adta ki első

nyilatkozatát a dyspnoe-ról, amelyben a nehézlégzést a légzési kellemetlenségek szubjektív tapasztalataként definiálta, amely minőségileg különböző intenzitású érzésekből állhat (Pooler, 2014). Az ATS 2012-es frissítésében Parshall és munkatársai (2012) kiemelték, hogy a nehézlégzés összetett tünet, és önmagában csak az átélő személy által érzékelhető, és „*az érzékelés az érzékszervi ingerek és jelentésük tudatos felismerését jelenti*” (Parshall, 2012:437). A légzési nehézséggel járó betegségek kutatása kihívást jelent, hiszen a nehézlégzés nehezen leírható szubjektív tünet. Más testi tünetektől (például a fájdalomtól vagy a hányingertől) eltérően sok beteg, akik tapasztalják, nem használják, és talán nem is ismerik fel tüneteik dyspnoe megjelölését (Pooler, 2014), vagyis nem tudják jelentéssel felruházni szenvedéssel terhelt tapasztalatukat, ez pedig befolyásolhatja az élmény megosztásának és ezáltal érvényesítésének nehézségét (Tomán és mtsi, 2023a).

Gysels és Higginson (2008) láthatatlannak nevezték mind a légszomj tünetét, mind az azt elszenvedő betegeket. Ez a láthatatlanság abból ered, hogy a légszomj olyan állapot, amely általában alattomosan kezdődik: a betegség tüneteinek megjelenésével a betegeknek ismeretlen és félelmetes érzéseket kell értelmezniük, és ezekkel kapcsolatban új jelentéseket kialakítaniuk. A csökkenő légzés kapacitás, és az ennek következtében kialakuló nehézlégzés általában a tüdőembólia – és más tüdőfunkció károsodással járó betegség – kezdeti tünetei között van. Ebben a fázisban azonban gyakran még nem tudatosul az érintettekben, hogy betegség, illetve, hogy milyen (súlyos) betegség áll a háttérben. Ehelyett jellemzően más tényezőknek tulajdonítják a tüneti észleléseket – mint sportsérülések, izomhúzódás – vagy egyszerűen ignorálják és érvénytelenítetik azokat. Ezek a laikus értelmezések korlátozzák a korai diagnózis és kezelés lehetőségét, beleértve a sok esetben életmentő antikoaguláns kezelés megkezdését. Carel (2018) szerint a laikus magyarázatok oka a súlyos betegségtől való félelem mellett a betegléttel járó stigmatizációtól való szorongás, amely részben magyarázza Gysels és Higginson (2008) láthatatlan betegekről szóló megállapítását. Fontos látni és felismerni, hogy az akut és súlyos nehézlégzés – amely tüdőembóliában általában kiszámíthatatlan és előre nem jelezhető – gyakori, elárasztó és szorongató tünet (Clancy és mtsi, 2009; Denford és mtsi, 2013; Tomán és mtsi, 2023a). A légzőrendszert érintő károsodással és funkcióvesztéssel élő személyek körében végzett kvalitatív kutatások feltárták a nehézlégzés és a levegőtlenység élményével kapcsolatos tapasztalatokat és jelentéseket (Clancy és mtsi, 2009; Ek és mtsi, 2011; Hall és mtsi,

2010; Tomán és mtsi, 2023a): pánik, félelem, szorongás és frusztráció gyakori velejárója az érintettek élményvilágának. Pooler (2014) fenomenológiai perspektívából vizsgálta krónikus tüdőbetegek tapasztalatait, és azt találta, hogy az érintettek a test és az életstílus természetes lendületének megszakadásáról számoltak be. Mozgásukat korlátozta a test – és a légzés (hiánya). Időnként nem az események egyidejű összeolvadását és automatikus működését tapasztalták, hanem a test és szándékaik közti diszharmóniát. Perspektívájukban a megtestesült fenomenológiai Én zavart szenvedett, és egy olyan jellegű tudatosságot eredményezett, amelyben a fizikai Én, a légzéssel és a testtel kapcsolatos reflexió és az ezekre való tudatos odafigyelés került előtérbe. A tüdő funkciózavarával való együttélés nem korlátozódik tehát a tüdőre, hanem kiterjed a test egészére és a világban-való-testre (Pooler, 2014).

Fontos különbséget tenni a kóros és a normális légszomj között. A normális légszomj az a fajta élmény, amelyet az egészséges ember tapasztal fizikai megerőltetéskor. Az ilyen megerőltetés nem veszélyes, nem vezet kontrollvesztéshez, és nem vezet pánik, szorongás vagy félelem érzéséhez. Nem távolítja el az Ént a teste és önmaga megszokott, mindennapi érzékelésétől. A kóros légszomj, amelyet a tüdő- vagy szívműködési zavarokkal küzdők tapasztalnak, teljesen más. Ez is nehezebb, gyorsabb légzéssel jár, de az egészséges légszomjjal ellentétben nem szállítja a testi erőfeszítéshez szükséges oxigénmennyiséget. Kóros légszomj esetén a vér oxigénszintje súlyosan lecsökkenhet, ami szédüléshez, verejtékezéshez, akár ájuláshoz vezethet. A kontrollvesztésnek ez az elsőprő erejű élménye rendkívül kellemetlen az átélők számára, kiszakítja őket az életük és az események normális menetéből, és mély szorongást, pánikot és akár traumát okozhat (Carel, 2018). Más, egyértelműen látható tünetekkel ellentétben (például ájulás, vérzés) a légszomjat nehéz észrevenni, ami összhangban van a légszomj láthatatlan fogyatékosként való értelmezhetőségével (Gysels és Higginson, 2008). Carel (2018) Gysels és Higginson elméletét kiegészítette azzal, hogy maga a levegőtlenység élménye is láthatatlan: láthatjuk ugyan, hogy az átélője nem érzi jól magát, ezt viszont általában szavak nélkül, csendesen teszi. Ezért nem könnyű észrevenni ezt a kínzó élményt. Vizsgálatunkban is kibontakozik a levegőtlenység kínzó és szélsőséges élménye, amelyet a megoszthatatlanság tesz olyannyira végletesen és szélsőségesen integrálhatatlanná. Gullick és Stainton (2008) – eredményeinkkel konzisztens – megállapításai szerint a levegőtlenességgel való együttélés egyfajta permanensen zsugorodó életvilágot jelent, ahol a légzés értelemszerűségének

elvesztése egyre inkább korlátozza a személy öngondoskodási képességeit, társas tevékenységeit, mobilitását, továbbá csökkenti az élet és a testi működés kiszámíthatóságát.

A levegőtlenység a légzőszerveket érintő betegségek legnehezebben tolerálható, leginkább félelmetes velejárója, amely élmény különböző módokon kapcsolódhat a félelemmel és a szorongással. Interjúalanyaink beszámolóit lehetőséget kínálnak a levegőtlenység élményének a pánikrohammal való párhuzamba állítására. A beszámolóikban erőteljesen kirajzolódik a pánik testi megnyilvánulásokat produkáló érzelemvilága, amely közös és átható tapasztalatot mutat a levegőtlenység látszólag egyedi élményében. A pánikroham gyakran a testi emlékezetben tárolt akut légszomjtól való szélsőséges félelemből fakad, amely potenciális fenyegetettségként jelenik meg, hiszen a beteg által korábban tapasztalt életet veszélyeztető élmény táplálja. A súlyos légszomjhoz hasonlóan a szorongás, illetve az ebből fakadó pánik is kontrollálhatatlan, az érintettek számára ezen tapasztalatok permanens küzdelmet jelentenek a kontroll visszaszerzéséért, amelynek során gyakori a pánikroham és a tehetetlenség érzése (Williams és Carel, 2018). A fenomenológiai megközelítésben a megtestesülés meghatározza a lehetőségeket. Merleau-Ponty (1945) Heidegger (1962) *Seinkönnen*, vagyis 'lenni tudás' fogalmára támaszkodik, és ezt a képességet úgy fogalmazza meg, mint ami a mozgásban és a megtestesült cselekvésben születik. A légszomjban ezek a lehetőségek meg vannak csonkítva, le vannak korlátozva, vagy akár teljesen el vannak zárva. Ennek következtében a világ összezsugorodik, és ellenségessé válik, mivel a levegőtleniséggel küzdő egyén azon képessége, hogy szabadon navigáljon és mozogjon benne, illetve megtapasztalhassa, összezsugorodik. Ezen limitált lehetőségek behatárolják, korlátok közé szoríthatják a szabadság dimenzióit. A tevékenységek másodlagossá válnak a levegőtleniség megéléséhez és a vele való megküzdéshez képest (Carel, 2018). A test tulajdonképpen elveszíti azt az átláthatóságot, amellyel az egészséges test rendelkezik. Sartre (1943) írt az egészség átláthatóságáról; Leder (1990b) az egészségben hiányzó testről, Leriche (Canguilhem, 1991) pedig az egészségről, mint a szervek csendjében megélt állapotról beszél. Ez a feltételezett átláthatóság légzőszervi betegségben eltűnik, Leder megfogalmazásában „dys-appears”, azaz meg-jelenik, de a diszfunkció állapotában (Leder, 1990b). A légzési nehézség tapasztalatát a testi kétség kifejezésével is jellemezhetjük (Carel, 2013). Átlagos esetben a testi bizonyosságnak van egy hallgatólagos mögöttes érzése, amely a mindennapi

megtestesült tapasztalatokat jellemzi. Betegségben azonban ez a bizonyosság megtört, és helyébe a testi kétség tapasztalata lép. A testi kétség érzése ennek a hallgatólagos bizonyosságnak az összeomlása, amely radikálisan megváltozott testélményhez vezethet. Ez a változás háromféleképpen történhet: a folytonosság elvesztése, az átláthatóság elvesztése, és a testbe vetett hit elvesztése által. Ennek az összeomlásnak a levegőtlenység az egyik központi élménye. A test, amely cserbenhagyta a személyt, és a félelem forrásává vált, mély elidegenedés és bizalomhiány érzését keltheti. A képes vagyok érzése, ami Husserl (Merleau-Ponty, 1945) szerint a világgal szembeni megtestesült hozzáállásunkat tükrözi, átalakul egy új, a *már nem vagyok képes*, vagy az *egykor képes voltam, de már nem hozzáállássá* (Carel, 2018). Interjúalanyaink beszámolóí alapján is kirajzolódik ez a dinamika, amikor elveszített képességeikről, illetve elveszített korábbi identitásukról beszélnek. Ahogyan a fentebb említett mindennapi tevékenységek nehézkessé válnak, hasonló módon maga a test is problémává, idegenné válik, hiszen a megtestesült normalitás megszakad. Ahogy Toombs (1993) írja, a betegség veszteségek sorozata, amelyek különösen találóak a légszomj esetében, mivel a légzésre minden tevékenység végzéséhez szükség van.

Esszenciális élettani funkciója mellett a légzés lehetővé teszi számunkra a beszédet, a nevetést, összeköt bennünket a világgal. Összefüggésbe hozható a lelkiállapotunkkal, különösen a jólétünkkel és az érzelmi állapotunkkal. Intenzitása bizonyos részben irányítható a légzés tudatos visszatartásával. Személyes és kulturális jelentése túlmutat azon, hogy egyszerűen életben tartson minket (Carel, 2018), hiszen saját lélegzésünkénél nincs személyesebb és bensőségebb tapasztalatunk. Az, ahogyan átéljük, messzemenőig meghatározza aktuális önérzékelésünket. A levegő, amelyet belélegzünk, nem csak a tudatunk számára létező, intencionált tárgy, hanem testi élményként életünket tápláló őselem. A légzés szabályozása önérzékelésünk alakításának fontos eszköze, amely szabályozás azonban nyilvánvaló határokkal rendelkezik (Vermes, 2023). A valakivel való együtt lélegzés társas élményként is adódik, mint az affektív rezponzivitás alapmintája. A másokra való ráhangolódás azt is jelenti, érezni kezdjük légzése ritmusát. A COVID-19 világjárvány során korlátozódott a másokkal való együttlét, s így a másokkal való felszabadult együtt lélegzés lehetősége is (Vermes, 2023).

A légszomj szintén egy nagyon személyes, mély és erőteljes jelentéssel bíró élmény, a tüdőbetegségek, a szívbetegségek, a szorongásos zavarok, illetve egyes, a mellkasi

izmokat érintő rendellenességek jellegzetes tünete (Carel, 2018). Lehet múltó, vagy valamely komoly egészségügyi probléma velejárója. Egyesek könnyebben viselik, míg másoknak erőteljes szenvedést jelent. Ennek a szubjektivitásnak a következtében az orvosok számára is kihívást jelent nehéz mérhetősége és kezelhetősége miatt. Érzékelésének és tapasztalatának összetettsége miatt mind az egészségügyi szakemberek, mind az érintettek hajlamosak lehetnek a levegőtlenység élményét a testi szubjektivitás helyett számszerűsíthető fiziológiai jelenséggé interpretálni. A légszomj mind az érzékszerveket, az érintést és a hangokat, mind pedig a mozgást érintő élmény. Az érzékszervi érzékelés kulturális, valamint fizikai aktusként erősen szubjektív: két hasonló tüdő-funkcióval élő beteg különbözőképpen élheti meg a légzéssel összefüggő szorongást (Faull és mtsi, 2018).

Irigaray (2004; 2013) megkérdőjelezi a tudományos tradíciókat, és a légzés ontológiáját javasolja, mint a tudat és a test találkozási pontjainak feltárására szolgáló lehetőséget. Ezt az elgondolást Skof és Holmes (2013) kiterjesztette, olvasatukban a lélegzet olyan, a dualizmusok összekapcsolására szolgáló lencse, mint az én és a másik vagy a test és a szellem. „*Azon pára, melyet a tüdő kifú, vagy bevesz, azaz lehelet*” – olvashatjuk az 1862-ben, a Magyar Tudományos Akadémia által kiadott Értelmező szótárban. A magyar népi hitvilágban a lélek szót a *lélekzet* értelemben is használták. Ennek alapját az a tény képezi, hogy amíg él az ember, lélegzik (Mingtang és Berend, 2012).

Az, hogy a levegő bezártsága a légzés visszatartásának ellentéte, értelmezhetővé válik, ha összehasonlítjuk a léggömb felfújását a szájból-szájba történő újraélesztéssel. Mindkét esetben egy másik testbe fújunk a levegőt, nagy erővel, ugyanakkor míg az előbbi célja a potenciál elraktározása, addig az utóbbi célja egy hasonlóan erőteljes reakció kiváltása a levegőtlenségben létező beteg testében. A lufi nyakának megkötése, ami lezárja a benne lévő levegőt, az emberi lélegeztetésre átültetve a fojtogatással egyenértékű aktus. A különbség az élet és a halál kérdése. Amennyiben a lélegzet az élet esszenciája, a halál és a túlvilágra való átlépés fontos jelzője is lehet. Ebben a kontextusban a lélegzés nem ágens, hanem élő. Egy ventilátor, ami a külső és a belső tér között mozgatja a levegőt, be-, illetve kikapcsolható, az ajtók és az ablakok a külső és belső tér között nyithatóak és zárhatóak. A test esetében azonban nem áll rendelkezésre a *nyitva* vagy a *zárva* funkció: soha nem lehet teljesen nyitva vagy teljesen zárva a levegő útja, inkább elindul egy nyitás és egy zárás, a test megemelkedésével járó nyitás, majd a test süllyedésével járó zárás örökös és váltakozó dinamikája. Ez a dinamika az,

amit lényegében légzésnek nevezhetünk (Ingold, 2020). A belégzés és a kilégzés merőben különböző műveletek. Nyugalmi körülmények között egészséges testtel a belégzés összegyűjti és előkészíti, a kilégzés pedig előre viszi az élet hajtóerejét, a levegőt – és a cselekvést. Fordított dinamikájú légzésre lehet példaként hozni az úszást (Ingold, 2015), a szagolgatást, a lihegést (intenzív testmozgás, stressz fokozza a szervezet légzési igényét) vagy az oxigénhiányt és a zihálást, amikor a kilégzés az, ami felkészíti a testet a „cselekvésre”, vagyis a levegőhöz jutásra. A légzési nehézségekkel járó krónikus betegeknek permanensen szembe kell nézniük ezzel a fordított légzéssel és a vele járó szenvedéssel (Ingold, 2020).

Lévinas (1999) szerint az akarat legfőbb próbája nem a halál, hanem a szenvedés testi élménye. A szenvedésben ugyanis közvetlen a szorongatottság, és az önmagamban támadó idegenségnek való alávetettség: amikor már nem lehet menekülni, mert önmagunkban, a saját testünkben önmagunk (diszfunkcionális testi működése) ellen védjük magunkat. A szenvedés maga a testben gyökerező tapasztalat (Vermes, 2006), ahogyan az interjúalanyok is beszámolnak róla: nem lehet menekülni előle, hiszen ott van bennük, a saját testükben.

4.6. Következtetések

Mind a COVID–19 megjelenése, mind a járvány megfékezése érdekében hozott intézkedések markánsan érintik a krónikus légzőszervi betegséggel élőket. Tapasztalataik és nehézségeik feltárása kiemelt jelentőségű a járvány kedvezőtlen pszichoszociális hatásait mérséklő stratégiák kidolgozásához. Eredményeink alapján kirajzolódik, hogy komoly szükség volna az alapbetegségből adódó korábbi krízishelyzetek, traumatikus események adekvát feldolgozására. Amennyiben a korábbi traumatikus betegségtapasztalat integrálása nem történt meg, a jelenlegihez hasonló krízishelyzet súlyos retraumatizációt okozhat az érintettekben. Ennek figyelembevétele fontos a klinikai egészségpszichológiai munkában a pszichodiagnosztikai szűrővizsgálatok lefolytatása, szükség esetén pedig a pszichoterápiás folyamat elérhetővé tétele által. Esszenciális volna a biztonságot adó jelentős másikkal, a kezelőorvossal való kapcsolattartás. Továbbá, alapvető a szükséges kontrollvizsgálatok elérhetőségének biztosítása az érintett betegek számára, hiszen ezek kényszerű nélkülözése következtében elveszítik biztonságérzetüket, ezáltal pedig erőteljes

szorongásnak vannak kitéve. Emellett jelentős szempont lehet az érintettek egészségi állapotának a kezelőorvos általi optimalizálása, továbbá pontos, következetes és közérthető információk biztosítása számukra. Mivel az érintetteknek a stabil szociális háló nemcsak biztonságot, de érzelmi szükségletet és alapvető megküzdési lehetőséget is jelent, elengedhetetlen a társas kapcsolatok személyes megvalósulásának támogatása, amelynek érdekében nemcsak a betegek, hanem a hozzátartozók edukálása, adekvát informálása is fontos. Tanulmányunk megállapításai relevánsak, hiszen a COVID-19 világjárvány valószínűleg a jövőben is fenyegetést jelent a krónikus légzőszervi betegséggel élők számára. Az interjúalanyok aggodalmi jelentős részben betegsükből eredő tapasztalataikon alapulnak. Érdeemes figyelembe venni, hogy ezen aggályok bizonyos aspektusai módosíthatóak, mint például az egészségügyi ellátórendszert érintő megkorlátások krónikus betegek részére való kiterjesztésének mértéke, illetve a megfelelő minőségű és mennyiségű információ közérthetővé és következetessé tétele – akár edukáció formájában.

A szubjektív tapasztalatokhoz elvezető fenomenológiai perspektíva több ponton rendkívül hasznos lehet a klinikai gyakorlatban való alkalmazhatóság szempontjából. Különösen igaz lehet ez az állítás a légszomj tapasztalata esetén. Rendkívül fontos tudatosítani, hogy nagy a különbség a légzőfunkció objektív és szubjektív mérései között (Jonas, 2001; McGuire és mtsi, 2020). Lehet olyan személy, akinek alacsony a vérben az oxigén szint, ennek ellenére semmilyen kellemetlenséget nem érez, míg egy másik személy, akinek megfelelő az oxigénszintje, súlyos légszomjra panaszkodik. Ez a tüneti diszkordancia a légszomj érzetének összetettségét mutatja, továbbá hangsúlyozza, hogy a légszomj érzékelése részben fiziológiai adatoktól, részben pedig egyéni tapasztalatoktól, elvárásoktól és mentális állapottól függően alakul ki (Faull és mtsi, 2018). Másodsorban, miként említettük is, a légszomj láthatatlan tünet. Amikor azt látjuk, hogy valaki megáll, hogy levegőt vegyen, nem tükrözi azt a belső harcot, és pánikot, amit az illető esetleg éppen átél. Ha a beteg nem számol be az élményéről, akkor a légszomj a kívülállók számára továbbra is láthatatlan és nehezen érthető tapasztalat marad. Ezeknek a szubjektív beszámolóknak az elérhetővé és hozzáférhetővé tétele hozzájárul a tünet és a betegek láthatatlanságának csökkentéséhez, illetve a jelenség sokféleségének megismeréséhez. Az egészségügyi szakemberek ugyan széleskörű ismeretekkel rendelkezhetnek egy adott betegség vagy tünet okairól és folyamatáról, prognózisáról, illetve kezelési lehetőségeiről, ugyanakkor kevés

személyes és szubjektív ismeretekkel arról, hogy milyen egy adott betegséget vagy tünetet átélni. A légszomj szubjektív perspektívája tanulságos és építő jellegű lehet az egészségügyi szakember számára, aki ezekhez a tapasztalatokhoz képest kívülállóként van jelen az orvos–beteg; ellátó–ellátott; gondozó–gondozott kapcsolatban. A levegőtlenlégről szóló szubjektív beszámolók segíthetnek áthidalni a szakadékokat, amely elválasztja az egészséges ember értelmezését és a valóságot. Fontos volna tehát összeegyeztetni a klinikai perspektívát a tünetet átélő betegével, máskülönben annak élménye láthatatlan, érthetetlen és ezáltal érvénytelenített maradhat. A betegek az általuk megélt érzéseket és nehézségeket egyes szám első személyben élik meg, és mégis a mások előli elrejtés és megbélyegző címkézés révén érzékelik (Carel, 2018). Az érintettek szégyenérzete és tárgyiasítottsága gyakori tapasztalat, és jelentősen befolyásolja a mások által (mások tükrében) érzékelt önképet (Dolezal, 2015).

A fertőzés potenciális veszélye visszavezet minket a testünkhöz, ezt azonban a félelem érzésével terheltten 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). A testhez való visszatérés során érdemes volna emlékezni arra, hogy az érintés mindig kapcsolatban születik: a saját testünkkel, illetve a fizikai és társas kapcsolatokon keresztül másokkal való kapcsolódásban (Dahiya, 2020).

4.7. Limitációk

A vizsgálat limitációi a módszertan egyezése miatt hasonlóak az előző vizsgálatban ismertetett limitációkhoz, vagyis jelen vizsgálatban is a korábbiakkal megegyező módszertani kérdések merülnek fel, úgymint a kis mintaelemszám és az általánosíthatóság hiánya – itt is fontosnak tartom ugyanakkor kiemelni, hogy az IPA vizsgálatnak nem célja az általánosíthatóság, sokkal inkább az egyedi, mélyen szubjektív tapasztalati réteg feltárása érdekli.

Jelen vizsgálat további limitációjaként említjük 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 6 fős minta elemszám az eredeti IPA előírásainak (Smith és mtsi, 2009) megfelel ugyan, viszont az elvárt intervallum alsó határán van PhD-szintű kutatásokat tekintve. Az újabb keletű módszertani leírások szerint ugyanakkor az elvárt elemszám növekedést mutat (Smith és Nizza, 2022), jelenleg doktori kutatásokban ideális esetben 10-12 fő. Kutatásunkban a viszonylag alacsony minta elemszám oka, hogy a két lépcsős adatfelvétel ellenére is bonyolult volt a toborzás, az általunk meghatározott, betegségstörténetre vonatkozó viszonylag szigorú beválasztási kritériumok komplexitása miatt.

5. 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 és mtsi, 2023b;c)

5.1. Bevezetés – személyes megélés

A COVID cikkek sikeres megjelentetése, vagyis ennek a kutatásnak a lezárása kellett ahhoz, hogy doktori folyamatomban érdemi nyugvóponthoz érhessek, és a 2022-es évet új célokkal és új motivációkkal kezdhessem. A szív-műtési heggel élő nőbeteg testéhez való viszonyának feltárása volt az a kutatás, amelyben igazán kezdtem rátalálni saját kutatói identitásomra – és érdeklődéseimre. 2020 őszén egy klinikai doktori kurzuson volt szerencsém Vizin Gabriellától tanulni a szégyenről. Ebben a nagy témában próbáltam az IPA-t, illetve a saját érdeklődési területemet elhelyezni, és így jutottam el a

betegség testen látható jeleihez – hegeihez. A thrombophilia ugyan általában láthatatlan betegség, tudtam ugyanakkor, hogy előfordulnak olyan esetek, amikor valamely szövődmény miatt műtéti beavatkozás történik. Felkerestem az eredeti kutatásunkat befogadó intézményt, és az ott dolgozó adminisztrátor óriási segítségének köszönhetően fel is vehettem a kapcsolatot egy ilyen beteggel.

Ekkor már dolgoztam a készülő Kvalitatív pszichológia tankönyvbe (Rác és mtsi, 2023) írt fejezeten, amelyet az IPA és a projektív rajzok integrálhatóságáról írtam. Arra gondoltam, nagyszerű lehetőség volna ezt a fejezetet a gyakorlatba is átültetni, s a heges kutatásba projektív rajzot integrálni. Annyira lelkes lettem ettől a komplex ötlettől, hogy témavezetőim sem tudtak róla lebeszélni – mert megpróbálták. (Ennek legfőbb oka az volt, hogy úgy tűnt, eltávolodok az eredeti tervektől, másrésről a módszer kiegészítése miatt módosítást kellett kérni az etikai engedélyre.)

Eredetileg ezt a kutatást is az IPA alapelveinek megfelelően 6-10 fős mintán terveztem elvégezni. Az első – és most már mondhatjuk: egyetlen – interjúalannal készült interjú (pontosabban interjúk, hiszen két interjúból állt az adatfelvétel) azonban olyannyira gazdag lett, hogy úgy döntöttünk, esettanulmányt készítünk belőle. Izgalmas volt megalkotni a projektív rajzokat is tartalmazó adatfelvételi struktúrát. Azt hiszem, ekkor élveztem először a doktori folyamatot, ekkor éreztem először azt, hogy képes vagyok valami újat, valami fontosat, valami egyedit alkotni. És ezt óriási kihívásként éltem meg. Ekkorra az önreflektivitás is a folyamat természetes velejárójává vált, s többszörös érintettségem – thrombophilia és szívműtét – ellenére az interjúkra sikerélményként, a kutatásra pedig egy mind módszertanában, mind tartalmában hiánypótló tudományos anyagként tekintettem. Azt gondolom, hogy az érintettségem tekintetében esszenciális volt, hogy az interjúalany édesanyává vált, betegsége, kórtörténete ellenére is. Ez pedig fontos tapasztalat volt, amelybe ismeretlenül, saját megélés nélkül kaptam bepillantást az interjúalany értelmezésén keresztül. Hálás tapasztalat volt megélni azt a mélységet és gazdagságot, amelyben az interjúk révén részem lehetett. Kutatói létem során eddig páratlan megnyílásban és az interjúalany világában tett utazásban lehetett részem, amiért mind emberileg, mind kutatóként hálás vagyok. A kibontakozó személyes élmény témák kialakítása egy, a további kutatásainkhoz viszonyítva is hosszadalmas folyamat volt, annak ellenére is, hogy itt nem volt szó az esetek közti elemzés fázisáról. Több struktúra, illetve szempont is felmerült az erre az elemzésre szánt időszak során, a végleges – embodiment szemléletre épülő – tématérkép kidolgozása megközelítőleg egy

– másfél évet ölelt fel. Ennek oka részben a saját érintettségemmel való aktív munka, amely az elemzés kezdeti szakaszában minden korábbinál meghatározóbb volt számomra. Esettanulmányról lévén szó, tudtam, hogy az önreflexió talán itt bír a legnagyobb jelentőséggel, itt torzíthatja leginkább az adatokat. 2022 őszén egy kvalitatív szemináriumon néhány hallgatónak is teret adtam a témába való mélyebb bepillantásra. A kurzus során elemezheték az interjú részleteit, illetve szakirodalmat dolgoztak fel a témában. A hallgatókkal való hónapokig tartó közös – és értékes – munka is fontos részét képezte az önreflektív perspektívám alakulásának, amely a témavezetőim aktív jelenlétével és reflexióival érhetett be 2023 tavaszára.

5.1.1. Hegék és testhatárok

Medián sternotomiának nevezzük a szegycsont középvonalban történő hosszanti átvágását, amely nyitott szívűműtét esetén a bevett orvosi gyakorlat. Ez az eljárás biztosítja a szív sebészi megközelítésének leggyakrabban alkalmazott lehetőségét. A sternotomia heg fájdalmas emlékeztetője a nyitott szívűműtét traumatikus élményét övező eseményeknek, illetve a műtétet követő hosszú gyógyulási folyamatnak. Méretét tekintve nagy, és a műtét után hosszú ideig fájdalmas és érzékeny maradhat (Papaspáros és mtsi, 2011; Tomán és mtsi, 2023b;c). Egy heg keletkezése, gyógyulási folyamata, illetve szimbolikája kapcsán kitüntetett szerep jut a testnek, a testi megélésnek. Különböző okok vezethetnek hegék 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). Egy szívűműtét nemcsak testi, hanem különösen nagy lelki megrázkódtatást is jelent a páciensek számára (Tordai, 2005; Younes és mtsi, 2019; Tigges-Limmer, Sitzler és Gummert, 2021; Ganesan, Manjini és Bathala, 2022). A szívűműtét 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 szívűműtét 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 bevésszódik a bőrbe, vagyis ezek a hegek egyértelműen érzékelhető testi változással is járnak (Kantoch és mtsi, 2006; Adib-Hajbaghery és mtsi, 2020). Ezek a fizikai változások pedig a megbélyegzettség érzését válthatják ki az érintettekben (Kantoch és mtsi, 2006; Slatman, 2016; 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 mastectomia műtéten átesett nők tapasztalataihoz hasonlóak az élmények (Fobair és mtsi, 2006; Lindwall és Bergbom, 2009; Parker és Scullion, 1996). Nőiségük elvesztéséről, megjelenésükkel összefüggő elégedetlenségről, testintegritásuk sérüléséről, csökkent szexuális vonzeróról és a heggel kapcsolatos elégedetlenségről számoltak be a páciensek, testüket pedig sebzett, a korábbi jellegzetességeitől megcsönkített entitásként élik meg (King és mtsi, 2009). A fentiek ellenére 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; Tulloch, Greenman és Tassé, 2015; Younes és mtsi, 2019; Tigges-Limmer és mtsi, 2021).

5.1.2. Az interpretatív fenomenológiai analízis és a rajzvizsgálat integrációja

(Tomán, 2023)

Egyre elterjedtebbé válik a rajzvizsgálatok jelenléte a kvalitatív kutatómunkában. Fontos szerepet játszanak ugyanis a kapcsolatteremtésben azáltal, hogy oldják a gyakran szorongáskeltő helyzetet, illetve elősegítik a vizsgálati személy fokozatos bevonódását a vizsgálati helyzetbe. A kvalitatív interjúk általában a nyelvre támaszkodnak, élményeink, tapasztalataink dimenzionalitása azonban összetett, hiszen a vizuális és szenzoros dimenziókat is magába foglalja. Ezeknek a dimenzióknak a kutatásba való integrálása teret ad a tapasztalat különböző szintjeihez való hozzáférésnek. További fontos érv a vizuális elemek használata mellett az, hogy ezek alkalmazása megzavarhatja az interjúalanyokat begyakorolt narratíváikban (Reavey, 2012), így engedve teret az új, eddig feltáratlan tapasztalatok és élmények dimenziói számára.

5.1.2.1. A testet öltött betegség

A projektív rajztesztek használata olyan újszerű kutatási módszert nyújthat, amely alkalmas a pszichés konfliktusok mellett a betegséggel kapcsolatos percepciók vagy a testkép vizsgálatára (Broadbent és mtsi, 2004; Guillemin, 2004; Vass, 2006, idézi Látos, 2015:33). A rajztesztek alkalmazási területei közé tartozik az énkép és a testséma, az énerő, az elhárító mechanizmusok, továbbá a regresszió és a traumák vizsgálata (Bagdy 1998; Sallay és mtsi, 2019; Vass, 1996, idézi Látos, 2015:34). A projektív rajzok hatékony és egyre szélesebb körben alkalmazott módját jelentik a betegségtapasztalat és a betegséggel kapcsolatos élményvilág feltárásának. A vizuális módszerek használata lehetővé teszi az érzelmek, élmények, tapasztalatok kifejezését és interpretációját, ami pusztán a nyelv eszközével nehéz és fájdalmas lehet. A rajzok kutatási módszerként való használatára, ezen belül a betegségtapasztalatok vizsgálatára nagy hatással volt Emily Martin *Flexible bodies* című tanulmánya (1994). Martin a vizsgálati személyekkel beszélgetéseket folytatott immunrendszerük értelmezéséről. A beszélgetés során bizonyos résztvevőket felkértek, hogy rajzolják le: ők hogyan képzelik el immunrendszerüket. Hosszú ideig Martin vizsgálata maradt azon kevés kutatások egyike, amelyben rajzokat használták fel az egészség és a betegség tapasztalatának feltárására (Guillemin 2004). Az egészség és betegség kutatási témakörében Guillemin használt (2004) rajzokat ahhoz, hogy feltárja a nők szívbetegséggel és menopauzával kapcsolatos tapasztalatait. Cross, Kabel és Lysack (2006) rajzokon keresztül tárta fel a gerincvelői sérülés jelenségét, illetve identitásra gyakorolt hatását. Broadbent és munkatársai (2006) pedig szívrendellenességben szenvedő betegek identitásra gyakorolt hatásait vizsgálták rajzokon keresztül. Fontosnak tartom megemlíteni továbbá Látos Melinda (2015) doktori kutatását, amelyben a testkép szerepét és a transzplantált szerv pszichológiai integrációjának jelentőségét vizsgálták a veseátültetés sikerességében. Kvantitatív és kvalitatív módszerekkel egyaránt dolgozó kutatásában Látos saját tervezésű projektív rajzvizsgálatot is alkalmazott (sajátalak- és veserajz).

A testi érzékek iránti érdeklődés ugyanakkor nem jelenti a verbalitás figyelmen kívül hagyását, hiszen a megélt test az érzékelt és elbeszélt tapasztalatok forrása (Todres, 2007). Guillemin (2004) szerint a rajzok elemzése nagyon izgalmas kutatási módszer, amelynek segítségével az eddigieknél mélyebben megismerhetjük az egyén betegségről alkotott szubjektív képét. Longitudinális tanulmányában szívbetegségben szenvedő nőket arra kért, hogy rajzolják le a betegségüket. A rajzokat több szempontból is

elemezte: először a szívet helyezte az értelmezés középpontjába, másodszor a szív és a test viszonyát vizsgálta, végül pedig a szívbetegséget mint szociális konstruktumot elemezte. A rajz Guillemín (2004) szavaival élve „*a testet öltött betegség*”, egy olyan erőteljes és eleven produktum, amelyben tükröződik minden testi fájdalom és szenvedés. A rajzok kutatásba való integrálásával olyan innovatív technikát lehet kidolgozni, amelynek segítségével pontosabb képet kaphatunk a páciensek betegséggel kapcsolatos hiedelmeiről és percepcióiról, ez a tudás pedig fontos preventív tényező lehet a felépülés és a túlélés tekintetében. Broadbent és munkatársai (2004) myocardialis infarktuson átesett személyekkel rajzoltatták le a szívüket. Azt találták, hogy a szívkárosodást ábrázoló rajzok, vagyis a vizsgálati személyek állapotukról való percepciói szignifikánsabban bejósolhatják a gyógyulást, mint az orvosi indikátorok.

5.1.2.2. *A rajzok mint metaforák*

A rajzok a metaforákhoz hasonlóan működhetnek: *biztonságos hidat* képezhetnek olyan érzések kifejezéséhez, amelyek túl fájdalmasak ahhoz, hogy verbálisan kifejezhetőek legyenek (Shinebourne és Smith, 2011). A kép egyik legfőbb ereje abból a képességéből fakad, ahogyan felidézi a láthatatlant: érzéseket, tapasztalatokat, emlékeket, amelyek talán nem is elbeszélhetőek. A szenvedés és a betegség tapasztalata nehezen határozható meg és kommunikálható teljességében, pusztán a nyelv közreműködése által. Az IPA-ban a metaforák *gyöngyszemek* lehetnek: apró részletek, amelyek hermeneutikai kutatómunkával új perspektívába helyezhetik a teljes kutatási folyamatot (Smith, 2011). Fontos kiemelni, hogy az IPA vizsgálati folyamatában kutatási szempontból a fókusz kizárólag a nyelven van – még a költői, képi nyelven is – hiszen a nyelv határozza meg, mi az, amit megtudhatunk a világról. A nyelven túli metaforák, vizuális képek fontos kiegészítő eszközt biztosíthatnak az *élő tapasztalat* vizsgálatához.

5.1.2.3. *A rajzok és az IPA kombinálása*

A vizuális módszerek – kiemelten a rajzok – hatékonyan integrálhatóak az IPA kutatás adatgyűjtési folyamatába, hiszen az interjúhelyzetben támogatják a szubjektív tapasztalat kifejezését. A rajzoknak emellett van egyfajta taktilitásuk, tapinthatóságuk és fizikailag megfogható jelenlétük, amit a beszélt nyelvről nem tudunk elmondani (Hustvedt, 2005). Korábban írtunk az IPA módszertanának dupla hermeneutikai jellegéről. Projektív rajzok IPA-kutatáson belüli alkalmazásával többszörös – és egyben párhuzamos – hermeneutikai kör jön létre. Az interjúalany interpretálja az általa

készített rajzot, a kutató pedig értelmezheti mind a képi ábrázolást, mind pedig az interjúalanynak saját képéről alkotott interpretációját. Fontos tehát hangsúlyozni, hogy a kvalitatív kutatásoknál, így az IPA esetében sem a kutató interpretálja a rajzot, hanem az interjúalany értelmezi az interjú kontextusában a saját rajzát.

A tapasztalatok szerint a rajz alkotója testével is involválódik az alkotásba. Erre Merleau-Ponty is felhívta a figyelmet (1964), amikor leírta, hogy a kép összefonódik készítőjével az alkotás folyamatában létrejövő testi kapcsolaton keresztül.

5.1.2.4. Az adatgyűjtés sajátosságai

Az IPA módszerébe integrálásra kerülő bármely vizuális anyag használatának egyeznie kell az IPA irányelveivel. Az IPA kutatásba integrált rajzvizsgálat menete nagyrészt megegyezik a dolgozat korábbi, módszertani fejezetében bemutatott kutatómódszertani lépésekkel. Lényeges különbség a kutatás adatgyűjtési fázisában adódhat, hiszen nem pusztán interjút készítünk a vizsgálati személlyel, hanem rajzoltatunk is vele. A rajzolás aktusára sor kerülhet az interjú közben (Boden és Eatough, 2014), de akár két interjú között is, magára hagyva az interjúalanyt a rajz készítésének idejére (Nizza és mtsi, 2017), ezzel is oldva a résztvevők gyakori szorongásérzését.

A kutatónak az interjú és az elemzés teljes folyamata során érdemes figyelnie arra, miként szólítja meg a rajz és annak interpretációja a testi érzékleteket, amelyek így módon valóban bevonódnak az interpretáció folyamatába. A nyelvi információkhoz hasonlóan a vizuális információk értelmezése is időt és alaposágot igénylő folyamat. A feltárt képi minőségek – mint a mélység vagy a szín – nemcsak *dolgoz a világban*, hanem léteznek és egyedi tapasztalatról árulkodnak. Egy különleges színválasztás például mélyen az emlékekben élő, kulturálisan beágyazott vagy éppen érzékszervi jelentéseket szólíthat meg az interjúalanyokban.

5.2. Módszer

5.2.1. 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 vizsgálatban való részvétel önkéntes alapon működött, a medián

sternotomia heggel járó szívsebészeti műtéten átesett vizsgálati személy a kutatás alapján megjelent tanulmányokban, illetve jelen disszertációban is álnéven szerepel, a személyét beazonosítható adatok szintén átírássra kerültek az interjúból készített átirat szövegében. Az adatfelvételi folyamat előtt a vizsgálati személy tájékoztató beleegyezést írt alá, amelyben megismerhette a vizsgálat részleteit, illetve kijelentette, hogy ellenszolgáltatás nélkül vesz részt a kutatásban.

5.2.2. Vizsgálati személy

A vizsgálati személy – nevezzük Eszternek – az interjú idejében 42 éves, házas, egy 8 éves kisfiú édesanyja, a vizsgálat során második nyitott szívűműtétére készült. 30 éves korában volt az első szívűműtétéje, veleszületett billentyű rendellenesség miatt. A műtét, és a mögötte meghúzódó betegség nehezítő körülményként voltak jelen gyermekvállalása tekintetében.

5.2.3. Adatgyűjtés

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. Mindkét interjút online videohívásban, a Skype felületén folytattuk le, és diktafonnal rögzítettük. Úgy találtam, hogy az online interjúhelyzet egyáltalán nem befolyásolta az interjú mélységét, gazdagságát, az interjúalany nyitottságát és tapasztalatainak megosztására való hajlandóságát. Ezt a következtetést a korábban már felvett interjúk ismeretében vontam le. A kérdések, illetve az interjú 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 interjú során a következő témákat, kérdéseket jártuk körül: a nyitott szívűműtét 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 betegségtörténet 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. Jeleztam 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 szívműtétje után! (1. melléklet)

Kérem, rajzolja le a szívműtési hegét, úgy, ahogyan Ön látja! (2. melléklet)

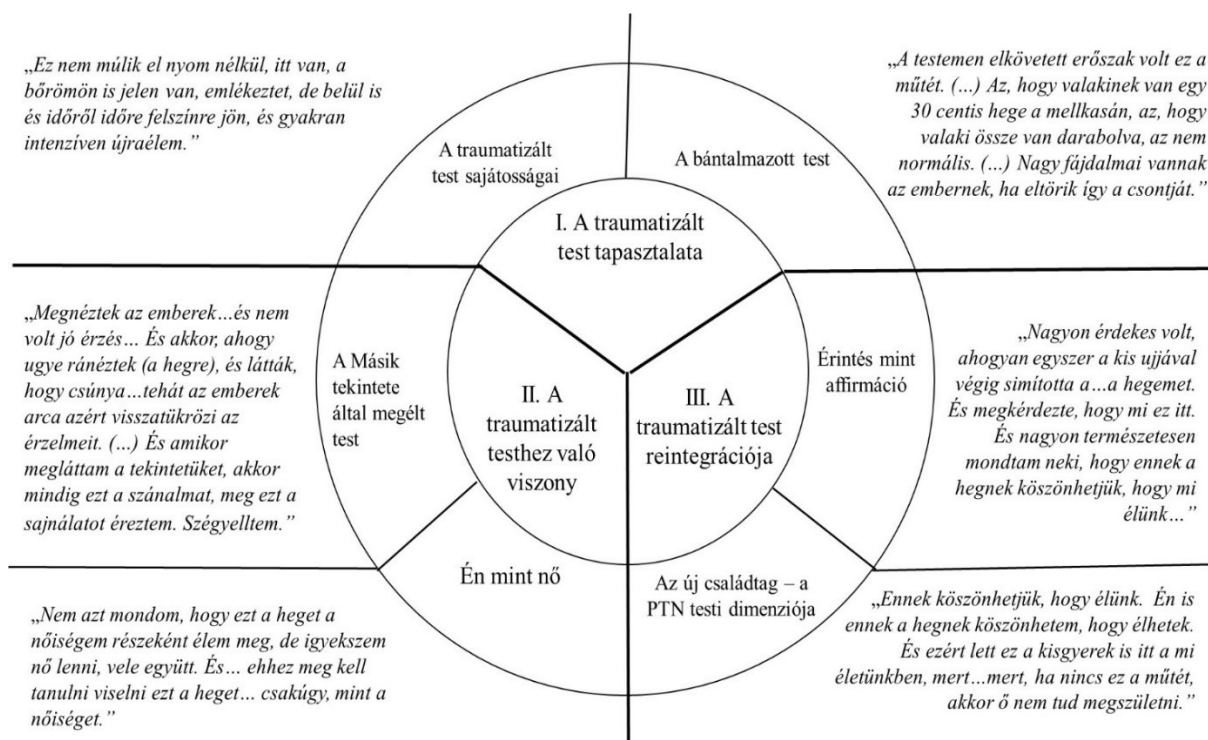
5.2.4. Elemzés

Az interjúkat az IPA módszerével elemeztük (Smith és Nizza, 2022), jelen esettanulmányban az elemzés során kibontakozó személyes élmény fő témák mentén mutatjuk be az interjúalany tapasztalatait, a megélt test perspektíváján keresztül. Az interjúk gazdagsága és komplexitása miatt döntöttünk úgy, hogy önálló esettanulmányként interpretáljuk a kapott eredményeket. Az interpretatív fenomenológiai analízis (Smith és mtsi, 2009; Rácz és mtsi, 2016) módszerét alkalmazva a következő 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?

5.3. Eredmények és diszkusszió

Vizsgálatunkban egy 42 éves, thrombophiliás, nyitott szívműtéten átesett nő tapasztalatait mutatjuk be, a megélt test perspektíváját helyezve előtérbe. Az eredmények bemutatását az IPA esettanulmányra vonatkozó irányelveinek megfelelően a kibontakozó személyes élmény fő- illetve altémák értelmezésén keresztül mutatjuk be (Smith és Nizza, 2022). Ezeket a kibontakozó témákat a 4. ábrán szemléltetjük (Tomán, Pintér és Hargitai, 2023b; Tomán, Pintér és Hargitai, 2023c):



4.ábra: A harmadik vizsgálat eredményeinek bemutatása.

5.3.1. Az első személyes élmény főtéma bemutatása: A traumatizált test tapasztalata

5.3.1.1. A traumatizált test sajátosságai

A trauma szó az átfűr igéből keletkezett, külső hatásra bekövetkező sérülést jelent (Pintér, 2008), ami érdekes és említésre méltó szimbolikája a sternotomia során átfűrészelt mellcsontnak, amely a szív elérésének útját jelenti a sebész számára. Jelen esetben mind a fizikai/traumatológiai, mind pszichológiai/szimbolikus traumatizáció megjelenik. A hús és a csont fizikai valósága, mint objektum, és a megélt, átélt testélmény különbözősége – és végeredményben integrálódása az egyik vezérfonala a vizsgálatunkból nyert információknak. Az embodiment paradigma perspektívájából szemlélve a nyitott szívű műtét – annak látható, testre írott jeleivel együtt értelmezve – olyan traumatikus tapasztalat, amelyben az érintett elidegenedik saját, integrációjától megfosztott testétől. A szívű műtétet körülölelő időszak interjúalanyunk, Eszter számára traumatikus tapasztalat. Erőteljes kifejezésekkel írja le azt az élményt, amelyet élete narratívájában való „törésként” értelmez.

„A műtét, annak ellenére, hogy fiatal voltam, és állítólag nagyon jól viseltem, én úgy éreztem, hogy engem borzasztóan összetört. Nem csak lelkiileg, de fizikálisan is nagyon megreccsentett. Nagyon nagy törés volt.”

A regeneráció kezdeti időszakában meghatározó élmény saját testi idegenségének megtapasztalása. Ez az idegenség nem csak a medián sternotomia heg által láthatóan és érzékelhetően megváltozott test ismeretlenségét jelenti, hanem az integritásától megfosztott testi Én-től való disszociációjának élményét is (Scaer, 2014).

„A tükörképemet nagyon sokáig idegennek éreztem. Az eszemmel tudtam, hogy az én vagyok: az az én arcom, az én hajam... Volt, hogy elmentem a tükör előtt, és visszakaptam a fejem, hogy ki az. (...) Ez egy romboló állapot, amikor az ember idegenként ismeri föl saját magát.”

A disszociáció a traumaélmény által aktivált énvédő mechanizmus, amely a valóságtól bizonyos mértékben elszakadt érzékelésen keresztül teszi elviselhetővé a történeteket. A megterhelő ingerek a testélményben is megjelenhetnek, a testérzetek és bizonyos testrészek visszautasítódnak és disszociálódnak (Szemerey, 2019). Eszter teljes szubjektumát birtokba veszi a jelenidejűség. A műtét traumájának testére írt jele állandó emlékeztetője a vele történeteknek, a test és a lélek emlékezete a bőrén manifesztálódik:

„Ez nem múlik el nyom nélkül, itt van, a bőrömon is jelen van, emlékeztet, de belül is és időről időre felszínre jön, és gyakran intenzíven újraélem.” – a jelenidejűség, és az érzelmi elárasztottság vissza-visszatérése pedig éppen a traumatikus élmény egyik fontos sajátossága.

5.3.1.2. A bántalmazott test

A műtéti beavatkozás nyomán keletkező sternotomia heg szimbólumként hordozza a traumatikus eseménysorozatot; mindazon élmény- és jelentésvilágot, amely a betegséghez, a szív-műtétéhez és a posztoperációs időszakhoz köthető. A heg, mint a testre írt trauma, a fájdalom és az erőszakos beavatkozás érzékeléséről közvetít Eszter számára.

„... a testemen elkövetett erőszak volt ez a műtét. (...) Az, hogy valakinek van egy 30 centis hege a mellkasán, az, hogy valaki össze van darabolva, az nem normális. (...) Nagy fájdalmak vannak az embernek, ha eltörik így a csontját (...) ha rá gondolok, tehát

az egész emlék egy nagyon domináns része a hegnek (...) nem, nem szerettem azt, amit a tükrőben láttam.”

Megváltozott, *erőszakot átélt* testét Eszter nem csak idegennek és fájdalmasnak írja le, hanem el is utasítja, saját testi érzékeléseinek tagadása viszont akadályozza a hozzá való kapcsolódást. Rideg, objektív megfogalmazásában olyan, mintha teste nem tartozna hozzá, egy idegen tárgy, egy *dolog* (Körper) volna csupán. Eszter számára a heg nem pusztán a bőr, a szövetek és a csont átvágását jelenti, hanem a megjelenését, önmagáról alkotott képét és testi integritását ért súlyos sérülés jelképe, amely emléknymódként képes a jelenbe idézni a történeteket. Erőtéljes és naturalisztikus képekkel írja le a „*testén elkövetett erőszakot*”.

„Tudtam, hogy ki fognak kötni. Tudtam, hogy meztelen leszek. Tudtam, hogy katétert kapok, hogy kanült. Hogy...hogy mindenki fogja látni a mellemet... azt is tudtam, hogy hogyan fogják kettéfűrészelni a csontomat, hogyan fognak szétfeszíteni (...) leállítani a szívverésem. (...) Jól összetörték a csontjaimat, gyakorlatilag a szerveimet ide – oda rakosgatták a testemben.”

Eszter szavai nem csak sebzettségéről közvetítenek, hanem szexuális bántalmazásként megélt élményvilágról is: a műtétet nem csak testi integritásába, hanem szexualitásába, női mivoltába történő durva beavatkozásként értelmezi. Testhatárai megkérdőjeleződnek, sőt, fenyegetve vannak, hiszen ami eddig kívül volt rajta, most a testén belülre került: megsértette, bántalmazta, és idegenné tette önmaga számára azáltal, hogy megzavarta megélt testként és nőként szervezetének működését. Eszter élményvilágában a trauma tapasztalata a testben – illetve a testen tárolódik (Liebig, 2019). Ebben a kontextusban a fizikai bántalmazás és a szexuális abúzus (Young, 1992) hasonló élményvilágot tár fel a bántalmazott testtől való disszociációra összpontosítva. A *betegnek-lenni* létmód Fuchs szerint (2019) a Leib, vagyis a megélt test elidegenedésében és zavarában rejlik. Éppen ezáltal válik Körper-ré, fizikai testté; a betegséget megélt, betegséggel együtt létező testből birtokolt test-tárgy lesz. Nekem *van* egy beteg szívem, egy megcsúnyult, megsebzett testem, ami kívül áll az irányításomon és megélésemem – vizsgálatunk interjúalanyának szavai is ezt a tapasztalatot közvetítik. A szenvedés tapasztalatában a Leib – Körper különbségtétel összemosódik. Eszter maga egyben a beteg szíve is, megélt testtapasztalatában nem testrészei vagy fájdalmai vannak, hanem ő maga a beteg testrész, ő maga a fájdalom. Ahogyan a beteg ember

megéli az odaláncoltságot és az idegenséget, vagy a beteg testben való létezést és az elszakadást, úgy éli meg Eszter testének otthonosságát, majd idegenségét is egyben.

5.3.2. A második személyes élmény főtéma bemutatása: A traumatizált testhez való viszony

5.3.2.1. A Másik tekintete által megélt test

Eszter hege keloidosan gyógyult, ami kóros hegszövetet jelent. Erős fájdalommal, gyulladásal járó állapot, amelynek során a heg a szokásosnál jóval lassabban és fájdalmasabban gyógyul. Úgy tűnik, mintha elfogytak volna a szavak az átélt testi fájdalom – és a szégyen – élményének megosztásakor, és Eszter teste maga válna fájdalommá:

„Magát a heget...meg ezt az egészet, ami történt velem, nagyon sokáig szégyelltem. Nekem keloidosan gyógyult ez a heg. Úgyhogy ez nagyon – nagyon csúnya volt nagyon sokáig. És nagyon sok időbe tellett, amíg rendbe hozták. Meg is görnyedtem, a tartásom ugye, ahogy húzódott össze a keloid miatt, mert nagyon fájdalmas is volt. Úgyhogy, ez kívül – belül fájt, a lelkemnek is fájt, a testemnek is fájt a gyógyulás. Mindenhol fájt ez az egész.”

Lacan (1949) úgy véli, hogy a minket körülvevő tekintetek fókuszába kerülve felismerjük azt, hogy a Másik számára képként létezőnk, és ezekből a képekből építjük fel önmagunk illúzióját. Eszter történetében alaptapasztalat a külvilág konstruálta megbélyegzettség, aminek fájdalmas megélését akkor érthetjük meg igazán, ha abból indulunk ki, hogy a bőrnek – amely a heg inkorporációjának helye – van egy liminális minősége, határt jelöl, egyfajta membránt, a test belső, és a külvilág nyilvános tere között, s a kettő közötti átmenet sérülékeny és átjárható (Buckle, 2005). Sartre szerint – aki Merleau-Ponty-val ellentétben az interszubjektivitás terében konstituálódó tekintetnek negatív minőséget tulajdonít – „a szégyen annak elismerése, hogy igenis az a tárgy vagyok, amit a másik néz, és amiről ítéletet alkot.” (Sartre, 2006:323). A szégyen testi megélése és megnyilvánulása feszültséggel, szorongással jár, nehéz és merev érzésekként adódik nem csak a mentális, de a testi szférában egyaránt (Balázs, 2018). A traumatikus élmény testi láthatóságának megélése sajátos felismerést kényszerít Eszterre: az idegenektől, az orvostól, a fontos Másiktól érkező különböző reakciók tükrében látja magát – önmaga tulajdonképpen elvesztése után. Ennek nyilvánvaló hátterét adhatja az a tény, hogy a nyugati kultúrákban egy heg általában ellenszenvvel,

sőt, undorral tekintenek (Gilman, 2001). A jelenlegi társadalmi elvárások mentén a sebzett, „darabolt” test látványa nem fér bele a normatív női testképbe. Külső szemlélőként, az egészségügyi károsodásból eredő testi hegekkel való lét több szempontból rémisztőnek tűnhet, egy sebhely viselése könnyen stigmatizálhatóvá válhat (Goffman, 1998), hiszen társadalmunkban a szépség, a tökéletességfontos ideál, különösen nők körében. Mindez nehezíti a társas interakciókat, így nemcsak a saját megváltozott testképhez, hanem az interperszonális helyzetekben való alkalmazkodás is komoly kihívást jelent. A meglévő kutatások egyöntetűen arról számolnak be, hogy a betegségből eredő hegek viselői szégyent élnek meg, és sebhelyüket eltakarják a tekintetek elől (Kantoch és mtsi, 2006; Kocan és Gürsoy, 2016; Ngaage és Agius, 2018). Eszter is elmondta, hogy kezdetben, amikor nagyrészt ellenséges érzésekkel volt a heg iránt, ő is törekedett rá, hogy öltözködésével, testtartásával eltakarja a világ elől.

„Eleinte mindig eltakartam... olyan fürdőruhát választottam, és olyan dolgokat viseltem, amik eltakarták (ti. a heget).”

A szégyen komplex affektív jelenséggé a mentális és a testi szférát egyaránt magában foglalja (Balázs, 2018). Stupiggia (2016) szerint a traumatikus élmények testi megélése gyakran egy állandó futásra kész őz testtartását idézi, vagy egy olyan állatét, aki mindent megtesz azért, hogy megközelíthetetlen – és láthatatlan legyen.

“Megnéztek az emberek...és nem volt jó érzés... És akkor, ahogy ugye ránéztek (a hegre), és látták, hogy csúnya...tehát az emberek arca azért visszatükrözi az érzelmeit. (...) És amikor megláttam a tekintetüket, akkor mindig ezt a szánalmat, meg ezt a sajnálatot éreztem. Szégyelltem.”

Eszter tapasztalatában a szégyen a világnak való kitettséget, a látva lenni érzését fejezi ki, amelyben a sebzett és jelölt test kiszolgáltatottságát a tekintetek súlya hozza létre.

„...Kezdetben azt gondoltam, hogy mindenki azt nézi, hogy úristen, ez a szegény fiatal lány, hogy min ment keresztül, meg hogy néz ki, meg el van csúfítva a teste. (...) Az emberek megbélyegzik azokat, akik mások. Nagyon könnyen. És ez a bélyeg, tehát látható jele volt rajtam. Meg van is. A mai napig.”

A szégyen megélésében a megjelenés mellett szerepe lehet annak, hogy Eszter elgondolásában a szívvel kapcsolatos problémák az öngondoskodás elhanyagolásából

fakadnak. Úgy véli, amikor az emberek meglátják egy szívűtét nyomát a mellkasán, egészségtelen életmóddal társítják ezt a szimbólumot:

„Azt gondolják, hogy gyenge vagy tőle! Nem vagy ugyanolyan erős. És nem figyeltem magamra. Ezt gondolják.”

A társadalmi megbélyegzésről és elutasításról szóló megélések nagyon fájdalmasak Eszter számára, és hozzájárulnak az önelutasításhoz, az önmagáról és a megjelenéséről alkotott negatív hiedelmek kialakulásához, illetve a fenyegetettségérzéshez és a kontroll hiányához. A szégyen megélésének egyik oka lehet, hogy a heg a beteg titkát rejtheti – illetve fedheti fel, amely az átélő számára egyfajta testi minőséghez kapcsolódó erkölcsi értékről szól (Gilman, 2001). Mintha a betegség nyoma a testen a törődés és öngondoskodás hiányáról közvetítené – ahogy erről Eszter is beszámolt. Arthur Frank (1995) az egészség – betegség viszonyrendszerében a testiséggel kapcsolatos legfőbb kérdésként a vágy és a kapcsolat problémái mellett a kontroll kérdését jelöli meg. Modelljében a kontrollvesztés külső hatásra, a betegséget elszenvedő befolyásától függetlenül jelenik meg. Napjainkban azonban egyre hangsúlyosabb a kontroll fenntartásának kérdése: az egészséggel kapcsolatos diskurzus egyik legfőbb üzenete az, hogy a rizikó elhárításaért való felelősség az egyént terheli (Csabai és Erős, 2000). Ez pedig elvezethet ahhoz az „egészség-sovinizta” állásponthoz, amely szerint, ha valaki nem képes megfelelő egészségtudatos életmódot folytatni és rizikó viselkedésén változtatni, azt egyedül saját kudarcának, a „szelffel való törődés” képtelenségének tudhatja be (Csabai és Erős, 2000:114). Ezen megközelítés szerint az egészséges és egészségtelen fogalmak a normális és az abnormális identitás, illetve a személy morális értékének jelölői lesznek. Eszter betegként, vagyis egészségtelenként konstituálja önmagát, önreprezentációjában ez pedig együtt jár morális megkérdőjelezhetőségével. Nyilvánvaló ugyanakkor, hogy bizonyos betegségek, testi állapotok felett az egyén nem rendelkezhet hatalommal (Csabai és Erős, 2000).

5.3.2.2. *Én mint nő*

A heg erőteljes hatással van a nőiség megélésére, hiszen a test azon részén helyezkedik el, amely szimbolikusan a nőiség esszenciális színhelye. A mellkasára írt „csúnya” és „fájdalmas” heget Eszter a szexualitása és a nőisége veszteségeként éli meg. Szembetűnő viszont az a perspektíva-váltás, amelyben Eszter már a hegnek tulajdonított

érzelmeiről beszél. Itt tehát megfigyelhető egyfajta újraközeledés: a korábban elutasított, idegen és utált ellenségből megszemélyesített, érezni képes énrész válik.

“Ez egy nagyon makacs heg volt. Tehát nagyon ragaszkodott hozzám az összes csúnyaságával és szomorúságával együtt. Bánnom kellett vele, kedvesnek kellett hozzá lennem, pedig utáltam... És nagyon sokáig fájdalmas volt ránézni. (...) Az első szexuális együttlét... nehéz volt, nagyon nehéz ez a nőiségemnek (...) Számomra, ebben az egészben a legnehezebb a nőiségem helyretétele volt.”

A heg viselését összehasonlíja a nőiség viselésével, arra utalva, hogy mindkettőt meg kell tanulni méltón viselni, mindkettőért meg kell küzdeni. Az erre irányuló vágyát, valamint a vágy beteljesületlenségét mutatja a 2. rajzon ábrázolt lótoszvirág (2. melléklet), mint – értelmezése szerint – a nőiség pusztán körvonalaiban megjelenő, ki nem teljesedett szimbóluma (ellentétben az anyaságot szimbolizáló színes, burjánzó virággal).

„Ahogy jobban lettem, elkezdtem egyre jobban vágyani rá, hogy visszakapjak valamennyit ebből az érzésből, hogy újra átélhessem a nőiségemet... Nem azt mondom, hogy ezt a heget a nőiségem részeként élem meg, de igyekszem nő lenni, vele együtt. És... ehhez meg kell tanulni viselni ezt a heget... csakúgy, mint a nőiséget.”

A heg integrációs folyamatában a nőiség tapasztalata esszenciális. A sternotomia heggel kapcsolatos tapasztalatokat feltáró szakirodalom egyöntetűen azt mutatja, hogy a megváltozott test negatívan befolyásolja a nők énképét (Kantoch és mtsi, 2006; King és mtsi, 2009). Jelen esettanulmány is ezt igazolja, kiegészítve azzal a szubjektív tapasztalattal, hogy az elvesztett nőiség újbóli megélése elengedhetetlenné válik a heg integrációs folyamatában, és ez a két jelenség erősítheti egymást.

5.3.3. A harmadik személyes élmény főtéma bemutatása: A traumatizált test reintegrációja

5.3.3.1. Érintés mint affirmáció

Ez a téma alapvetően az érzékszervek, különösen az érintés, és az intimitás erejéről, a testi integritás sérülésének helyreállításában betöltött szerepéről szól. Schilder részletesen kidolgozta Freud (1919) azon elméletét, amely szerint a test – különösen a test felszíne – a forrása azoknak az érzékeknek, amelyekből az Én származik (Schilder, 1978 idézi Látos, 2015). A preverbális időszak archaikus szelfélményei a bőr

érintéséhez köthetőek. Anzieu a libidóval megszállt testfelületet *bőr-én*-nek nevezi, ami az érintések által nyilvánul meg (Anzieu, 1991 idézi Fehér, 2013). Elmélete a korai kapcsolat pszichoszomatikus (testi) jellegére világít rá, amely meghatározó jelentőségű a személyiség alakulásában. A fejlődés korai szakaszában a gyermek saját magát a fontos másik érintése, azaz a *bőr-én* segítségével tapasztalja meg. Kezdetben az anya és a gyermeke közös bőrrel rendelkeznek, a védelmezés feladatát az anya látja el, majd a szétválás után alakuló élményekből a gyermekben kialakul a *bőr-én*, amely az állandóságot és a biztonságot jelenti (Látos, 2015). A test felszíne nem csak elhatárol és véd a külvilágból érkező ingerektől, hanem a belső világ széthullásának megakadályozásában is fontos szerepet tölt be (Szemerey, 2019). Rank (1952), Jung (1926), illetve Reich (1949) szerint is a testhatárt elsősorban a bőr képviseli, amelyet egy védelmet nyújtó tartállyal, a körülvevő és a szétesést meggátoló fallal hasonlítják össze. Ennek a védelmi falnak a legfőbb feladataként az elárasztó ingerek feltartóztatását és szűrését, továbbá a tartalmazást jelölték meg (Szemerey, 2019).

Eszter esetében éppen ez a védelmi funkció került veszélybe a testi integritás megszűnésével, valamint a *bőr-én* sérülésével/sérülékenységgel járó traumatikus élmény következtében. A *bőr-én* sérülésének, ezzel együtt a szubjektum széthullásának veszélyével fenyegető élmény alapját a traumatikus élményt szimbolizáló heg képezi, vagyis a test és a szubjektum reintegrációjának a heg elfogadása alapvető feltétele.

Az embodiment paradigma által a megélt test élményei vizsgálhatóak, amelyeknek fontos fókuszpontját képezi a testi tapasztalatokkal kapcsolatos tudatosság (Piran és Teall, 2012). E tudatosság jelentősen befolyásolja a saját testi érzésekhez és érzelmekhez való biztonságos kapcsolódást (Csabai, 2019). Hefferon (2015) szerint a test pozitív megélésének egyik alappillére az érintés megfelelő észlelése és fogadása, illetve a mindezekre való képesség – amely a testi integritásának megszűnését átélő egyén számára komoly nehézséget jelenthet. Jelen kontextusban az érintés jelentőségének tárgyalásakor alapvetően a fontos másik, illetve az érintett személy önmaga felé irányuló érintésének az erejét, a testi integritás sérülésének helyreállításában betöltött szerepét emeljük ki. A heg érintése és látványa a kezdeti idegenség markáns élménye után más minőségben jelenik meg, képes felidézni Eszter számára a vele történeteket, mementóként funkcionál. Ebben a felidézésben azonban már nem az idegenség-érzés és a retraumatizáció dominál, hanem a tapasztalattá válás, az emlékek – ágenciára utaló – szándékos és kontrollált jelenvalója. Ez a jelenvalóság már

a megváltozott testtel való ismerkedésről szól, egy olyan intim viszony kezdeti lépéseiről, amelyek kiemelten fontosak az integráció–reintegráció folyamatában.

„Meg szoktam érinteni, meg szoktam nézni időnként, hogy változik – e az állaga, de békés... szinte már bőrszerű, szinte már olyan, mintha hozzám tartozna. Többször végigsimítottam, hogy milyen a felszíne. Azt, ahogyan illeszkedik a bordáimhoz, a csontomhoz, hogy hogyan megy végig a testemen még a csúnya állapotában is. Amikor fájdalmas is volt.”

Ebben a folyamatban – amely a jelentéstalálást is magában hordozza – a külvilágnak, a fontos másiknak kardinális szerepe lehet. Eszter kisfiának érintése, a taktilis kapcsolódás érzelmi hídként funkcionál, s megoszthatóvá, elfogadhatóvá képes tenni a traumatikus, szubjektív és a megoszthatatlanságtól zárt élményvilágot.

„Nagyon érdekes volt, ahogyan egyszer a kis ujjával végig simította a...a hegemet. És megkérdezte, hogy mi ez itt. És nagyon természetesen mondtam neki, hogy ennek a hegnek köszönhetjük, hogy mi élünk... Végig simította még egyszer és elment. És aztán én ott maradtam egyedül, és úristen, mondom, ezt én miért mondtam! És aztán rájöttem, hogy ennek tényleg ez a lényege. Gyakorlatilag, hogy én is ennek a hegnek köszönhetem, hogy élhetek. Tehát itt változott meg bennem valami.”

Fenti idézetben történt meg először, hogy Eszter „hegem”-nek, vagyis *sajátjának* nevezte, nem pedig személytelen mutatószóval vagy élettelen, dologi jelzőként hívta be értelmezésébe a heget. Ez is az integrálódás aktív tapasztalatát szimbolizálja, amelyben nagyon fontos szerepe van kisfia érintésének.

„Ahogy gyógyult a heg, gyakorlatilag gyógyultam vele én is. A kisfiam többször megérintette, és utána természetessé vált, hogy én is máshogy nyúlok hozzá, meg hogy máshogy lett a részem.”

A pszichoanalitikus fejlődéslélektan szerint a lelki fejlődés kezdetén nem a saját test megtapasztalása áll a középpontban, hanem a testi összeolvadtság, Kestenberg (1975) megfogalmazásában „*testem a másik testtel kapcsolatban*”. A testi egymásra hangolódás tehát az az eredet, amelyből a saját test és az éntudat fejlődik, vagyis, a testi interakció megelőzi a tudatot (Fehér, 2013). A testi megéléssel foglalkozó megállapítások szerint „*még mielőtt akaratomat kifejezésre juttathatnám, testi szempontból máris a többiekre hangolódtam*” – a test ebben az értelemben egy „*kapcsolatban megélt test*” lesz (Küchenhoff, 2012:83), amely csakis interakcióban működő testként létezik.

5.3.3.2. *Az új családtag - a poszttraumás növekedés testi dimenziója*

A poszttraumás növekedés (PTN) általában öt területen figyelhető meg (Calhoun és Tedeschi, 2004), de úgy tűnik, hogy számos betegségtapasztalat mellett (Hefferon, Grealy és Mutrie, 2009; Hefferon, 2012) a nyitott szívűműtét tapasztalata is a növekedés egy hatodik tartománya, a test felé nyithat utat. A testi betegségből eredő trauma élményében elidegenedett test képessé válhat az újra-integrálódásra (Frank, 1995; Hefferon, 2012), ezáltal fokozódhat a test megbecsülése, a testre való odafigyelés és az öngondoskodás (Hefferon, 2012). A test újonnan felfedezett megbecsülése, illetve a személyes erő érzése a PTN egyik fontos területe. Fontos, hogy ezt a növekedési élményt Eszter esetében a heg szimbolizálja, vagyis a növekedés a testen keresztül konstituálódik. Waight és munkatársai (2015) szívkoszorúér műtéten átesett betegek poszttraumás növekedését vizsgálták, amelynek során a növekedés cselekvés- illetve kognitív dimenzióiról való tudásanyagot bővítették. Kardiovaszkuláris betegekről tudomásunk szerint ezt az első vizsgálat, amely a PTN testi dimenzióját találta. Ez egyben azt is jelentheti (Hefferon 2012-es megállapításaival összhangban), hogy a testi betegségekben rejlő növekedési potenciál, illetve a PTN kimenetele eltérhet a kognitív, illetve kívülről érkező traumaélmények sajátosságaitól. Vizsgálatunkban a növekedéshez vezető út fontos részét képezi a páciens saját teste felé irányuló gondoskodása, ami elsősorban a saját, illetve a fontos másik érintésében manifesztálódik. Az érintés kitüntetett érzékiségünk, hiszen észlelő és észlelt itt van a legközelebb egymáshoz (Vermes, 2006). Önmaga megérintése, illetve a fontos másik érintésének tapasztalata Eszter számára alapvető tapasztalat. Az érintés a test világnak való megnyílását feltételezi, s éppen ezáltal válik szabaddá (Nancy, 2008; Slatman, 2016). A testet ért traumaélmény meghaladása a saját megélt testhez való viszony átalakulásának tapasztalatában jöhet létre: az öngondoskodás, az intimitás, a megbecsülés és a gyöngédség megnyilvánulása által (Stupiggia, 2016). Az integrálódási folyamatban akkor jelenik meg az önérintés egy új, affirmatív formája, amikor a beteg képessé válik az őt ért megrázó élménnyel való szembenézésre: az idegen, saját testét tárgyként kezelő bánásmód helyett áttér az intimebb, gyöngédebb és bensőségebb formára (Stupiggia, 2016). Miként Eszter is gyöngéden és nyitott odafordulással képes érinteni – és látni – testének azt a részét, amelyhez korábban félelemmel és dühös indulatokkal fordult. Pszichodinamikailag értelmezhető perspektívaváltás ez, amelynek során az internalizált üldöző identitás átadja helyét egy

új szeretet- és tiszteletteljesebb intrapszichés én-résznek (Stupiggia, 2016). Kisfia affirmatív jelenléte és érintése által a jelentésadásnak egy új lehetősége adódik Eszter számára: a heg immáron pozitív szimbólumként konstituálódik, ily módon válva a PTN magjává, hiszen általa történik a traumaélménynek való jelentésadás.

„Ennek köszönhetjük, hogy élünk. Én is ennek a hegnek köszönhetem, hogy élhetek. És ezért lett ez a kisgyerek is itt a mi életünkben, mert...mert, ha nincs ez a műtét, akkor ő nem tud megszületni.”

Eszter szavainak tükrében a heg jelentéstartománya ekkor már túlmutat azon, hogy az csupán jelölője volna a műtétnek, hiszen magát a túlélést jelenti. A műtét és így a heg az anyaság fogalomkörében is szerephez jut. A vágyott anyai identitás megélésének feltétele volt a beteggé vált – Eszter szóhasználatával élve „elhasználódott” – billentyű kicserélése, vagyis a szívűműtét. Az értelemkeresés folyamatában az operáció újra keretezése a szülés és születés zálogaként támogatja a traumatikus élmény feldolgozását.

Eszter beszámolójából láthatjuk, hogy a nyitott szívűműtét traumatikus élménye akár a poszttraumás növekedés felé is utat nyithat. Az értelmezésnek ebbe az irányába a második interjú során értelmezett projektív rajzok interpretációja és elemzése során volt lehetőségünk elindulni. A rajzok elkészítése, majd a róluk folytatott beszélgetés kiemelkedő jelentőséggel bírt Eszter szívűműteti heghez fűződő viszonyának feltárásában, illetve megértésében. Úgy tűnik tehát, hogy a traumatikus élmény szavakon keresztül történő kommunikálása valóban korlátozott lehetőségekkel bír, sokkal inkább élénk színekben, érzésekben és képekben ragadható meg.

Eszter nem csak elfogadta, ami vele történt, hanem büszke arra az emberre, akivé a történetek révén válhatott. Büszke a heg-re is, amelyet már nem mások tekintetének tükrében lát, hanem saját Énjének esszenciális részeként éli meg: *„Belőlem táplálkozik, én pedig belőle”* – mondta, a heget ábrázoló rajzát értelmezve (2. melléklet). A *„testén elkövetett erőszakból”*, a fájdalmas élmény által a testébe vetett magvakból egy virág nyílt ki, amelynek gyökere a testéből ered.

„Egy kinyílt virág (ti. a heg). A műtétkor elvetették a magját, és akkor nagyon nagy szenvedés volt, hogy ő megnőjön, de... szerintem egy virág lett belőle. Táplálkozik belőlem, én meg belőle. Bennem van a gyökere, a testemben. Onnan és a lelkemből táplálkozik. (...) Ezt a rajtam elkövetett tettlegességet, ezt a fájdalmat, ahogy engedtem

el...úgy lett egyre jobb. És most meg már velem egy. Tehát ő hozzám tartozik és olyanok vagyunk vele, mint egy család.”

Így válik a korábban utált idegen ágensből *családtag*, a töredezett traumaélményből pedig koherens, egész narratíva. Úgy tűnik, nem pusztán a traumatikus élmény következtében elidegenedett test reintegrációját láthatjuk, hanem a test, és így módon az Én újradefiniálását. Langellier (2001) amellett érvel, hogy a megküzdésben a legfontosabb az, hogy az emberek proaktívan újradefiniálják, *visszahódítsák* a testüket. Maszitektómián átesett interjúalánya különleges utat talált ehhez: a melle eltávolítása után maradt hegre tetoválást csináltatott, és a történetnek, amelyet betegségéről elmesélt, és amelyen keresztül visszaszerezte a személyes hatóerő és kontroll érzetét, szerves részévé vált a tetoválás is. Így a mesélő „*teste történetét a testén keresztül*” is írta (Pintér, 2018:25-26). Eszter a rajzain keresztül mesélte el a saját történetét. Ennek folyamatában a sternotomia heg szimbolikus jelentése átalakult: az erőszaktétel, „*tettlegettség*”, trauma szimbólumából az erő, a család, a túlélés, a gyógyulás szimbólumává vált. Végeredményben a heg maga a betegség-traumatörténet látható, testre – és testbe – írt szimbóluma.

„Aki nem fogadja el a családomat, az nem fogad el engem. Aki nem fogadja el a hegemet, az nem fogad el engem. Mert ő velem jár, tehát hozzám tartozik. Én így vagyok kerek egész ezzel a történettel együtt.”

A heg iránt kibontakozó érzelmi gondoskodás és a testével kapcsolatos megélésben történt markáns változás ugyanazon jelenségből, a testi – szociális közeledésből konstituálódik. Míg kezdetben a heg jelként adódik Eszter számára – stigmaként –, amelyhez társult a láthatatlanná válás, a transzparencia vágya, később már önmagában látható – és láttatható fenoménként adódott. A heghez való alkalmazkodás, majd a test Énbe való integrálódása nyilvánvalóan nem azért történt, mert a heg eltűnt vagy transzparenssé vált, hanem mert elvesztette jelölő erejét, a test megszűnt intencionális tárgy lenni (Lacan, 1949). Nem a heg jelöli tehát Esztert, hanem ő az, aki képessé válik jelentéssel – a büszkeség, a győzelem és az újjászületés jelentésével – felruházni a heget (Tomán és mtsi, 2023b,c).

5.4. Klinikai implikációk

A nyitott szívműtét traumatikus élményének központi magja a beteg testi integritás-érzete elleni támadás, emellett azonban – miként ez esettanulmányunkból kibontakozik – a műtét traumatikus élménye számos ponton hasonlóságot mutat a testet ért abúzus traumájával. Mindezen élmények hatására megváltozik a beteg testéhez való viszonya, ebből kiindulva az érintettekkel zajló terápiás munka szükségszerűen több szinten zajlik: a terápiás kapcsolat minőségét kiemelten szem előtt tartva a verbalitás mellett kikerülhetetlen a testtel való foglalkozás, az intervenciók alkalmazásában viszont javasolt eltérni a hagyományos eszközöktől (Stupiggia, 2016). A nyitott szívműtétre való felkészülés, illetve a szívműtétből való testi–lelki regenerációs folyamat szempontjából az embodiment perspektíva kezelési protokollba építése egy olyan eszköz lehet, amely támogatja a személyt egy alternatív testtapasztalat és a személyes ágens kifejtésében – a kognitív és a biologista szemlélettel ellentétben, amelyek a megélt testnek csupán periférikus szerepet tulajdonítanak a tudat működéséhez képest (Kiss, 2021). A testet és a testképet előtérbe helyező terápiás irányzatok elsősorban a negatív testi megélés, a negatív testkép csökkentésében hatásosak, és nem támogatják a testtel kapcsolatos öngondoskodást, a testtel való törődést, amelyek a pozitív testkép fontos elemei (Hefferon, 2015; Csabai, 2019). Ezért is alapvető, hogy a testtel foglalkozó pszichológiai kutatások a testkép kognitív tartalmai mellett a szubjektív testi tapasztalatokat is vizsgálják. Mint láthatjuk, a taktilitás esszenciális jelentőséggel bír a testet ért traumatikus élmény feldolgozásában. Ez talán nem meglepő, amennyiben tudjuk, hogy az érintés a megnyugtató legalapvetőbb eszköze, ami még mindig hiányzik a legtöbb terápiás módszerből (Van der Kolk, 2014). Ehhez nyújt perspektívát az embodiment paradigma, amely olyan jelenségeket képes feltárni, mint a testtudatosság, illetve az egyén saját testi érzeteihez, élményeihez és tapasztalataihoz való kapcsolódás. Az embodiment és a trauma kapcsolatának feltárásában különösen fontosak a testközpontú szomato-pszichoterápiás módszerek (Bioszisztémikus Szomato-pszichoterápia, Integrative Core Dynamics, Fókuszolás), amelyekben analitikus gyökereik révén – alapvetően reichianus irányzatnak tekinthetőek – a trauma koncepciója központi jelentőségű. Egy terápiás protokoll kidolgozása során érdemes továbbá olyan terápiás módszereket is beemelni, amelyek segíthetik az egyéni ágens fejlesztését (egzisztenciaanalízis, Simonton terápia), támogatják az öngondoskodást és a test erőforrássá válását. Mindemellett fontosak az alapvetően mozgáson alapuló

módszerek, amelyek elősegítik a megélt test testképpel való összehangolását (tánc/mozgásterápia, jóga).

5.5. Konklúzió

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”*.

5.6. Limitációk

A vizsgálat limitációi egyben az IPA módszer, illetve maga az esettanulmány korlátai, úgymint a kicsi minta, a tárgyspecifikusság, valamint az összefüggések, illetve általánosítások megállapításának nehézsége – amely szempontokat a korábbi kutatások limitációihoz hasonlóan fontos megemlíteni.

További limitációja a vizsgálatnak, 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.

6. ÁTFOGÓ DISZKUSSZIÓ

Egy közös kibontakozó téma a teljes kutatás tükrében

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, diszkuszióját rendhagyó módon egy általam a teljes dolgozat és a kutatási sorozat szempontjából esszenciálisnak vélt terület beemelésén, illetve perspektíváján keresztül szeretném szemléltetni. 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 traumatikus testemlékezet gyakorlati jelentőségéhez és jelen kutatáshoz kapcsolódó relevanciájához egy rövid elméleti kitérőn keresztül szeretném az olvasót elvezetni.

A test és a tudattalan

Az elmúlt évszázadban a tudattalan jelenségének számos aspektusát vizsgálta a pszichológia, a pszichoanalízis és a fenomenológia is, a tudattalan és a test kapcsolata azonban viszonylag új területként jelent meg a fent leírt diskurzusokban, és elsősorban Thomas Fuchs (2000; 2012) nevéhez kötődik. Gyakorló orvosként Fuchs nem csupán elméleti kereteket dolgozott ki, hanem konkrét esetleírások empirikus alkalmazása révén közvetlen kapcsolatot teremt elmélet és gyakorlat között (Ullmann, 2022). Fuchs szerint a hagyományos, szomatizáció fogalmából levezetett értelmezések mellett (Fuchs, 2000) a test és a tudattalan között van egy másfajta viszony is, amelyben nem a *belső* jelenik meg a *külső* jelek által, hanem a tudattalan jelenik meg a személyközi, térbeli és a testi viszonyok torzulásaiban. A tudattalan tehát nem intrapszichés folyamatok egységeként adódik, hanem a tudattalan eleve „kint” van a világban, miként az emberi létezés is „kint” van a világban (Ullmann, 2022:219). A tudattalan és a test összefüggéseit tárgyaló klasszikus elméleteket nem mutatom most be részletesen, pusztán említőlegesen jelölve Descartes és Husserl jellemzően tudatfilozófiai

jelentőségét, Schopenhauer és Nietzsche a testi létezés felé való nyitását, illetve Freud a tudattalan jelenségét a testi létezésről leválasztó és egyértelműen a psziché szférájához kapcsoló elméletét. Fuchs kutatásai (2012; 2019; 2020) mind elméleti keretet tekintve, mind tematikus szempontból különböznek Freud, illetve a klasszikus pszichológiai tudattalan felfogásoktól, mivel Fuchs a tudattalant az intrapszichés folyamatoktól elválasztva egyértelműen a testhez köti. Elgondolásában már nem a test biológiai vagy materiális felfogásáról van szó, hanem a *fenomenológiai testről*, ami elsősorban a *testi világon létet* jelenti (Horváth, 2019; Ullmann, 2022).

Testként létezni – testet birtokolni

A testi tudattalanhoz és a traumatikus testi emlékezethez vezető utat Fuchs 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 terhelten közvetítik a disszociált, utálatuk és félelmük tárgyat 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.

Perspektíaváltás az interjúhelyzetben

Néhány interjúalannyal folytatott beszélgetés során izgalmas volt megtapasztalni, ahogyan az interjúhelyzet – illetve az IPA interjú sajátosságainak köszönhetően az interjúk empatisz hoozáállást nyújtó közege, szakmaisága és mélysége – hatására

jelentős változáson ment át az interjúalanyok saját testükhöz való hozzáállása. Érttem ezalatt az interjúhelyzet során kibontakozó perspektíva váltást: a kezdetben jellemzően mélyen tárgyiasító és távolító perspektívából a testi átélés, a testtel együtt gondolkodás perspektívájába. Mivel a kutatásokban szereplő interjúk jelentős részét magam vettem fel, ez a tapasztalat számomra a teljes kutatási folyamat egyik legjelentősebb élménye, mind a szakmai szempontokat, mind a szubjektív élményemet figyelembe véve. Az interjúhelyzetet a tanácsadói, vagy akár klinikai gyakorlati közegbe átemelve fontos konklúzióként fogalmazódott tehát meg bennem, hogy az érintetteknek segítő-segített helyzetben való *jelenlétét* erőteljesen meghatározza a segítő szakember által felkínált perspektíva. Márpedig amennyiben ez a perspektíva a megélt test kifejezésrétegei iránt érdeklődik – s mindezt empátikus és érdeklődő, az interjúalany/beteg/érintett érzelmeit érvényesítő közegben teszi, úgy tűnik, hogy ezek a kifejezésrétegek nem maradnak feltáratlanok. Ily módon a megélt test irányában nyitó perspektíva nem csak az IPA kutató munkáját támogatja, de a beteg saját (elidegenedett és birtokolni vágyott) testéhez fűződő állapotát is jelentősen befolyásolhatja, közelebb hozva a *testként létezni* állapotát. Kutatás és intervenció találkozik tehát ezen a ponton, amelyről korábban Shamai (2003) and Perry (2020) is beszámolt tanulmányában.

A tudatról való gondolkodás horizontális dimenziója

A testre vonatkozó fenomenológiai perspektíva egyik legfontosabb nyelvi újítása Merleau-Ponty *világon-lét* fogalma (Merleau-Ponty, 1945:103). Már Heidegger (1962) bevezette a *Dasein* kapcsán az eksztatikus létezés kifejezést – Merleau-Ponty tulajdonképpen ezt a gondolatot egészítette ki a testiség dimenziójával: „*a test a világon lét hordozója*”, testként létezünk a világban, világon létünk tehát alapvetően testi létezés (Ullmann, 2022:226). Fuchs ezt a gondolatot követi, amikor a megélt test, a megélt tér és a testköziség horizontális dimenzióját állítja szembe a pszichén belül zajló tudatos vagy tudattalan folyamatok vertikális dimenziójával: „*A megélt test fenomenológiája szempontjából a tudattalan nem egy intrapszichés realitás, ami a mélységekben, 'a tudat alatt' lakozik. A tudattalan inkább körülveszi és áthatja a tudatéletet (...), éppúgy, ahogy a megélt test elrejtí önmagát működése közben. Az így értelmezett tudattalan nem a psziché vertikális, hanem inkább a megélt tér horizontális dimenziójában található*” (Fuchs, 2019:44 idézi Ullmann, 2022:227). Vagyis a tudatról való gondolkodásnak a hagyományos – Freud és Husserl által is képviselt – vertikális dimenzió mellett lehet

egy horizontális dimenziója is, amely szerint a legfontosabb élmények nem belül, tehát intrapszichésen zajlanak, hanem a világhoz, a *másokhoz*, a *testhez* kötnek minket.

Családi tudattalan – Családi test

A pszichoterápiás diskurzusban korábban is megjelent már a tudattalannak az intrapszichés folyamatoktól elkülönülő formája, ide sorolható például Szondi (1996) *családi tudattalan* fogalma. Szondi szerint a *családi tudattalan* a személyközi játszmák és rögzült viszonyok olyan sémája, amely nem intrapszichés úton hat, hanem valamennyi családtag átfogó viszonyrendszerében érhető tetten, és determinálja az egyén választásait és emberi kapcsolatait (Ullmann, 2022). 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 családi szinten 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*.

„A testi emlékezet a megélt múltunk”

A kognitív idegtudomány fontos felfedezése a memóriarendszerek különbözőségének megállapítása volt (Schachter, 1996; Ullmann, 2022). 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. Az elsőt egy szándékos és reprezentálható emlékezetként, míg a másodikat egy önkéntelen és passzív jellegű emlékezetként értelmezte. 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-émlékezte* lép működésbe, amelynek eredményeként a testében őrzött tapasztalat enaktálása történik.

Merleau-Ponty (1945) Bergsonhoz (2007) hasonló értelemben ír a *habituális test* jelenségéről, amely a testben lerakódott, a testi világon-létünkhöz tartozó *habituális emlékezet*. A *habituális test*hez tartozó, a testben leülepedett múlt újrátssza magát a jelenben, s a tudás ilyenkor nem az elmében, hanem a testben van, amelyhez egy mélyebb szinten működő intencionalitás, az ún. operatív intencionalitás tartozik. Merleau-Ponty elméletét Fuchs kiegészíti a történetiség hangsúlyozásával, amikor azt mondja: „*a testi emlékezet a megélt múltunk*” (Fuchs, 2012:11).

Traumatikus testi emlékezet

Fuchs hatféle testi emlékezeetről ír, amelyek közül itt most a *traumatikus emlékezet* koncepcióját tárgyalom. A trauma természetéről bővebben írtam a disszertáció elméleti bevezetőjében, a trauma és az emlékezet témájának tárgyalása pedig meghaladja jelen dolgozat korlátait, ezért itt mindössze a trauma és az emlékezet testi kontextusát emelem ki. A fájdalmas tapasztalatok nemcsak emlékként rögzülnek, hanem mélyen bevésődnek 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 emlékezhets, és változatos tünetekkel reagálhat a trauma emlékére (Stupiggia, 2016; Ullmann, 2022). A traumatikus emlékezet sajátossága, hogy a részben törölt, részben feldolgozatlan eseményt képtelen önmagában feldolgozni, a traumatikus élményhez kötődő élmények összessége viszont megőrződik az érzések és a test szintjén. Ez

általában egy nehezen verbalizálható emlékezet, amely természeténél fogva a testben elevenebb módon van jelen, mint az elmében (Stupiggia, 2016). Appelfeld (2005) a testi memóriába mélyen *bevésődött* nyomokról ír, amelyek az életrajzi emlékezetnél mélyebben és tartósabban lehetnek jelen – testi érzések, benyomások, érzékletek, amelyek a múlt hirtelen és váratlan újrarájátszásáról közvetíthetnek. Ez az újrarájátszott múlt pedig nem a kognitív emlékezetben van, hanem a testben (Ullmann, 2022).

A test, mint a traumatikus élmény szimbóluma

A test, pontosabban a bőr, illetve a „*bőr-én*” (Anzieu, 1991) nem csak a szubjektum védelmi falaként van jelen szívűtűti heggel élő interjúalanyunk élményvilágában, hanem az emlékek manifesztációjaként is megjelenik. A műtét traumatikus élményének jelentéstartalma tulajdonképpen a hegbe inkorporálódott – a heg pedig a szubjektumba: *„Amikor ránézek, közel sem csak egy vágást látok a bőrömön, hanem a történetet, az emlékeimet, mindent, ami ott, akkor történt, amit átéltem... átéltünk. Minden bele van írva, ide, a bőrömbbe, ebbe a hegbe. Ennek nyoma van a testemen is, meg a lelkemen is.”* 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 műtéttel kapcsolatos érzései a testen (bőrén) játszódnak le, illetve kelnek életre a heghez való viszony értelmezése során. Az interjúalany 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. Fuchs (2012) szerint a múlt nem pusztán a reprodukív visszaemlékezés intencionális aktusa révén, hanem a megélt test, a Leib segítségével is újra megjeleníthető. Vizsgálatunk alapján úgy tűnik, 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). A tudattalan emlékek és elfojtások a megélt test szimbolikus kifejezéseiben is megjelennek; az elfojtott mintegy szétterül az életvilágban és szubliminális módon befolyásolja a viselkedést (Fuchs, 2012 idézi Horváth, 2019). Ez a gondolat manifesztálódhat a szívűtűti heggel élő interjúalany görnyedt testtartásában, amely az átélt érzéseinek hordozója, testi viselkedése pedig azt

jeleníti meg, aki ő maga; „*vöröslő arcom maga a szégyen, ástó szám az unalom, remegő hangom maga a szorongás (...) testi érzése*” (Vermes, 2006:6), ebben a kontextusban Eszter görnyedő tartása maga a megélt fájdalom és szégyen, testi megélése kifejeződik a mozdulataiban, a járásában, a testtartásában.

A testi tudattalan

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 jelentkezik, 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). A test emlékezése maga a *testi tudattalan*, a testemlékezet „*egy személy testi és testközi tapasztalatait olyan implicit módon hatékony diszpozíciókká alakítja, amelyek a mindennapi élet többnyire tudattalan rétegét alkotják*” (Fuchs, 2019:36 idézi Ullmann, 2022). Megállapíthatjuk tehát, hogy nem csupán a materiális, biológiai értelemben vett testet értelmezhetjük testként, hanem a képességeknek, a szokásoknak egy bonyolult rendszerét, amit horizontális jellegű testi tudattalannak nevezhetünk (Ullmann, 2022).

Test mint csendes társ

A betegséggel élő emberek tapasztalatában gyakori jelenség az állapotuk által megélt veszteségek gyásza, amelynek szerves részét képezi ezen veszteségek értelmezési folyamata. Janice Morse (1997) a betegséggel kapcsolatos átfogó modellt alkotott (*Responding to threats to integrity of self*), amelynek utolsó eleme az én integritását fenyegető veszélyekre adott válaszlehetőségeket írja le. Morse úgy véli, hogy a betegség által megváltozott test korlátainak és lehetőségeinek megismerése esszenciális jelentőséggel bír a gyógyulás, illetve a személyes növekedés lehetősége szempontjából, hiszen ennek folyamatában ez érintettek élete újjászerveződik: új célokat, új prioritásokat próbálnak kitűzni (Wilde, 2003). Wilde (2003) két perspektívát javasol a test szubjektumként való értelmezésének konceptualizálására. Az egyik az ontológiai

nézőpont, amely a testet mint különleges barátot értelmezi – ezt Wilde „*csendes társnak*” nevezi. A másik, episztemológiai perspektíva a testet *informátorként* szemléli, aki (ami) esszenciális információkkal lát el, amelyek támpontot jelenthetnek az ápolóknak és az orvosoknak az érzékenyebb és hatékonyabb ellátás nyújtásában. A test ezen két perspektívából való megtapasztalása segítheti és támogathatja mind a betegeket, mind az őket ellátókat a testben rejlő esszenciális tapasztalat és tudás jelentőségének elismerésében – és megismerésében. A *csendes társ* nézőpontja segíti a saját test szubjektivitásának tudatosítását és egyben megerősítését, továbbá a beteggé váló testtel és az utált vagy szégyellt testi működéssel kapcsolatos harmónia kialakítását – amely akár a test elsődleges megbecsüléseként is értelmezhetővé válik (Van den Berg, 1966). A *test mint informátor* koncepció szintén hasznos tudásanyagot nyújthat az orvos-beteg-ápoló kapcsolati rendszer megerősítésére és hatékonyabbá tételére.

A thrombophiliás betegekkel készült mélyinterjúk és a fenomenológiai – hermeneutikai perspektíva olyan mély tapasztalati réteget hozott felszínre, amelyet korábban, amolyan *csendes társ*ként csak az azt átélők ismerhettek. Ez a tudásanyag nem csak az egészségügyi team számára fontos, hanem az átélő betegek számára is, hiszen tapasztalataik tudatosítása és érvényesítése által válik számukra is létezővé.

7. 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 megküzdniük. 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.

Mindhárom kutatásunkban, illetve tulajdonképpen a teljes doktori folyamatom során az interpretatív fenomenológiai analízis módszerével dolgoztam, így a teljes disszertációban IPA módszerrel készült kutatásokat mutattam be. Ezáltal nyújtottunk részletes és szerteágazó betekintést ennek a szubjektív tapasztalati világot minden eddiginél mélyebben feltárni hivatott izgalmas és – éppen mélységénél és a benne rejlő lehetőségeknél fogva – kihívást jelentő módszernek a világába.

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
- Achille, M.A., Ouellette, A., Fournier, S., Hébert, M.J., Girardin & Paquet, M. (2004): Impact of transplant-related stressors and feelings of indebtedness on psychosocial adjustment following kidney transplantation. *Journal of Clinical Psychology Medicine. Settings*, 11, 63–73.
- Adams, S., Pill, R. & Jone, A. (1997). Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Social Science & Medicine*. 45:198–201. doi: 10.1016/s0277-9536(96)00333-4.
- Adib-Hajbaghery, M., Mirandazeh, S., Tahmouresi, M. & Azizi-Fini, I. (2020). Body image before and after coronary artery bypass graft surgery: comparison and its contributing factors. *BMC Psychology*, (2020) 8:78. 10.1186/s40359-020-00451-z.
- Ahoto, A.T. & Wang, W. (2022). Effects of COVID-19 Outbreak on Persons with Chronic Health Conditions in Anglophone West Africa: A Qualitative Study Involving Key Stakeholders. *Inquiry*, Jan-Dec;59:469580221092830. doi: 10.1177/00469580221092830.
- Al-Jabi, S.W., Abu Dalu, A., Koni, A.A., Khmour, M.R., Abu Doha, A., Amer, R. & 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). doi: 10.1186/s12959-022-00374-2.
- Althusser, L. (1971). *On the Reproduction of Capitalism: Ideology and Ideological State Apparatuses*. Translated by G. M. Goshgarian. London: Verso.
- Alzahrani, F.M., Al-Mulhim, A., Shaikh, S.S., Aldossary, M.A., Aldarmahi, A. ... Hassan, F.M. (2022). The association of thrombophilia in women with severe obstetric complications. *Journal of Medicine and Life*, 15(10):1299-1304. doi: 10.25122/jml-2022-0182.
- Anzieu, D. (1991): *Das Haut-Ich*. Frankfurt/M., Suhrkamp.
- Appelfeld, A. (2005). *Geschichte eines Lebens*. Berlin: Rowohlt.

- Armstrong, D. (1984). 'The patient's view', *Social Science and Medicine*, 18: 737–44.
- Armstrong, D., Michie, S. & Marteau, T. (1998). Revealed identity: a study of the process of genetic counseling. *Social Science & Medicine*, 47(11):1653-8. doi: 10.1016/s0277-9536(98)00241-x.
- Bagdy E. (1998): Az alak–rajz teszt, mint projektív vizsgálati módszer. In Mérei F. – Szakács F. (szerk): *Pszichodiagnosztikai Vademecum II. Személyiségtesztek 2. rész.* Tankönyvkiadó, Budapest. 148–182.
- Baglin, T., Luddington, R., Brown, K. & Baglin, C. (2004). High risk of recurrent venous thromboembolism in men. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 2(12): 2152-2155. DOI:<https://doi.org/10.1111/j.1538-7836.2004.01050.x>
- Balázs K. (2018). A megélt test önismerete. A Leib-Körper viszony vizsgálata Borbély Szilárd A Testhez című kötetében. In: Barát B., Kovács J., Lászlófi V., Matolcsi R. (szerk.) *Test-történetek.* ELTE BTK Történeti Kollégium.
- Balogh Zs. (2022). Az én megtestesültségem: a testérzet, zavara és ennek hatása az én-érzetre. In: Kondor Zs. (szerk): *A megtestesült elme – Fókuszban a test.* Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Bank, I., Scavenius, M.P., Buller, H.R. & Middeldorp, S. (2004): Social aspect of genetic testing for factor V Leiden mutation in healthy individuals and their importance for daily practice. *Thrombosis Research*, 2004;113:7-12. doi: 10.1016/j.thromres.2004.02.002.
- Bauman, Z. (2001). Identitás és globalizáció. *Magyar Lettre International*, 42.
- Beck, U. (1992). *Risk Society: Towards a new modernity.* London: Sage Publications. ISBN 978-0-8039-8346-5.
- Bennett, J.A. (2021). "Everyday Life and the Management of Risky Bodies in the COVID-19 Era." *Cultural Studies*, 35 (2-3): 347–357.
- Bergson, H. (2007). *Matière et mémoire. Essai sur la relation du corps a lesprit.* Paris: PUF.
- Bertina, R. M., Koeleman, B. P. Koster, T., Rosendaal, F. R., Dirven, R. J., de R. H. van der Velden, P. A. & Reitsma P. H. (1994). Mutation in blood coagulation factor V

associated with resistance to activated protein C. *Nature*. 5;369(6475):64-7. doi: 10.1038/369064a0.

Bick, R.L. (2003). Introduction to thrombosis. Proficient and cost-effective approaches to thrombosis. *Hematology/Oncology Clinics of North America*. 17(1):1-8, doi: 10.1016/s0889-8588(02)00089-8.

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. doi: 10.1016/j.jacc.2020.04.031

Bleker, S.M, Coppens, M. & Middeldorp, S. (2014). Sex, thrombosis and inherited thrombophilia. *Blood Reviews* 28, 123-133.

Blickstein, I. (2006). Thrombophilia and women's health: Az overview. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 33(3):347-56. doi: 10.1016/j.ogc.2006.05.003

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

Boda Z. (2014). *Vénás thromboembóliák – antikoaguláns terápia*. Budapest, Medicina.

Boden, Z. & Eatough, V. (2014). Understanding more fully: A multimodal hermeneutic-phenomenological approach. *Qualitative Research in Psychology*, 11(2). 160–177. doi.or g/10.1080/14780887.2013.853854

Boland, P. Levack, W. M. M., Hudson, S. & Bell, E. M. (2012). Coping with multiple sclerosis as a couple: 'peaks and troughs' – an interpretative phenomenological exploration. *Disability & Rehabilitation*, 34(16), 1367–1375. doi: 10.3109/09638288.2011.645115

Bouazza, B., Hadj-Said, D., Pescatore, K. A., & Chahed, R. (2021). Are patients with asthma and chronic obstructive pulmonary disease preferred targets of COVID–19? *Tuberculosis and Respiratory Diseases*, 84(1), 22–34. doi: 10.4046/trd.2020.0101

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

- Breakwell, G.M., (1986). *Coping with Threatened Identity*. Methuen, London.
- Brentano, F. (1982): *Deskriptive Psychologie*. Meiner, Hamburg.
<https://doi.org/10.28937/978-3-7873-2580-1>
- Broadbent, E., Ellis, C.J., Gamble, G. & Petrie, K. J. (2006). Changes in patient drawings of the heart identify slow recovery following myocardial infarction. *Psychosomatic Medicine*, 68. 910– 913. doi.org/10.1097/01.psy.0000242121.02571.10
- Broadbent, E., Petrie, K., Ellis, J., Ying, C. J. & Gamble, G. J. (2004). A picture of health: myocardial infarction patients' drawings of their hearts and subsequent disability. A longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(2004). 583– 587. [https:// doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.03.014](https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.03.014)
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S... Greenberg, N. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet*, 395(10227), 912–920. DOI:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Buckle, J.S. (2005). *Embodied narratives of recovery: a phenomenology of cardiac rehabilitation*. PhD Thesis, University of Glasgow.
- Hagen, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Calhoun, L.G. & Tedeschi, R.G. (2004). The foundations of post-traumatic growth: *New considerations*. *Psychological Inquiry*, 15, 93-102. doi:10.1207/s15327965pli1501_03
- Callus, E., Pagliuca, S., Bertoldo, E.G., Fiolo, V., Jackson, A.G. et al. (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](https://doi.org/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.
- Canguilhem, G. (1991). *The Normal and the Pathological*, trans. Carolyn R. Fawcett New York: Zone Books
- Carel, H. (2011). Phenomenology and its application in medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 32(1), 33–46. doi: 10.1007/s11017-010-9161-x.
- Carel, H. (2013). “Bodily Doubt,” *Journal of Consciousness Studies*, 20, no. 7–8:178–197.
- Carel, H. (2018). Invisible Suffering: The Experience of Breathlessness. In: *Atmospheres of Breathing*. Albany (NY): State University of New York Press; Chapter 15.
- Carel, H. H. (2020). The locked-down body: embodiment in the age of pandemic. *The Philosopher*, 31 Jul, 12–17.
- Carel, H. H. & Kidd, I. J. (2020). Pandemic transformative experience. *Philosophers' Magazine*, 90 (3rd Quarter), 24–31.
- Cassam, Q. (2011) The Embodied Self. In: Gallagher, S. (szerk.) *The Oxford Handbook of the Self*. Oxford: Oxford University Press. 139–157.
- Cast, A. D., Stewart, S. D. & Erickson, M. J. (2013). Why do men feel more attractive after childbirth? *Journal of Gender Studies*, 22(3), 335–343. doi:10.1080/09589236.2012.750239
- Charland, M. (1987). “Constitutive Rhetoric: The Case of the People Québécois.” *The Quarterly Journal of Speech*, 73 (2): 137–150.
- Charmaz, K. (1995). The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment. *The Sociological Quarterly*, Vol. 36, No. 4, 657-680. Doi:10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine: A model for Empathy, Reflection, Profession and Trust. *Journal of American Medical Association*, 286(15): 1897-1902. doi: 10.1001/jama.286.15.1897.

- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Chilibeck, G., Lock, M. & Sehdev, M. (2011). Postgenomics, uncertain futures and the familiarization of susceptibility genes. *Soc. Sci. Med.* 72 (11), 1768–1775. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.01.053
- Choi, E. P. H., Hui, B. P. H., & Wan, E. Y. F. (2020). Depression and anxiety in Hong Kong during COVID–19. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (10), 3740. Doi:10.3390/ijerph17103740
- Clancy, K., Hallet, C., & Caress, A. (2009). The meaning of living with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1(1), 78–86. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.01005.x
- Comp, P.C. & Esmon, C.T. (1984). Recurrent venous thromboembolism in patients with a partial deficiency of protein S. *The New England Journal of Medicine*. 13;311(24):1525-8. doi: 10.1056/NEJM198412133112401.
- Condillac, É. B. de (1976). *Értekezés az érzetekről*. Budapest, Magyar Helikon.
- Conrad, P. & Gabe, J. (1999). Introduction: sociological perspectives on the new genetics, *Sociology of Health & Illness*, 21, 5, 505–16. DOI: 10.1111/1467-9566.00170
- 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.
- Cross, K., Kabel, A. & Lysack, C. (2006). Images of self and spinal cord injury: Exploring drawing as a visual method in disability research. *Visual Studies*, 2. 183–193. doi. org/10.1080/14725860600945044
- 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*, 53:93–5. Doi: 10.1055/s-2004-830422
- Crowe, J.H. (2021). Contagion, Quarantine and Constitutive Rhetoric: Embodiment, Identity and the “Potential Victim” of Infectious Disease. *Journal of Medical Humanities*, 43:421–441.

- Csabai M. (2019). Az önfogadás kihívásaitól a testpozitív mozgalmakig – a pozitív pszichológia testképei. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 2019, 74.3/6. 361–373 DOI: 10.1556/0016.2019.74.3.6
- Csabai M. és Erős F. (2000): *Testhatárok és énhatárok – Az identitás változó keretei*. Jászöveg Könyvek.
- Csabai M. és Molnár P. (2009): *Orvosi pszichológia és klinikai egészségpszichológia*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Csekő Cs. és Bodor P. (2021). Embodiment a pszichológiában: a diszkurzív pszichológia olvasata. *Replika*, (121–122): 73–81. DOI: 10.32564/121-122.6
- 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
- Danielsbacka, J.S., Rostberg, L., Olsén, M.F. & Mannerkorpi, K. (2021). “Whole life changed” - Experiences of how symptoms derived from acute pulmonary embolism affect life. A qualitative interview study. *Thrombosis Research*, 205 (2021) 56–62. doi: 10.1016/j.thromres.2021.07.004.
- Darawsheh, W. (2014). Reflexivity in research: Promoting rigour, reliability and validity in qualitative research. *International journal of therapy and rehabilitation*, 21(12), 560-568. DOI: 10.12968/ijtr.2014.21.12.560
- Dean, M. (2016). It’s not if I get cancer, it’s when I get cancer”: BRCA-positive patients’ (un)certain health experiences regarding hereditary breast and ovarian cancer risk. *Soc. Sci. Med.* 163, 21–27. DOI: 10.1016/j.socscimed.2016.06.039
- De Vignemont, F. (2007). Habeas Corpus: The sense of ownership of one's own body. *Mind & Language*, 22(4), 427–449. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0017.2007.00315.x>
- Denford, S., Campbell, J. L., Frost, J. & Greaves, C. J. (2013). Processes of change in an asthma self-care intervention. *Qualitative Health Research*, 23, 1419–1429. doi:10.1177/1049732313507376
- Dennett, D. (1991). *Consciousness Explained*. Boston, Little Brown.

Descartes, R. (1637/1992). *Értekezés a módszerről*. Ford. Szemere Samu és Boros Gábor. Budapest, Matúra.

Docherty, A. B., Harrison, E. M., Green, C. A., Hardwick, H. E., Pius, R... Norman, L. (2020). Features of 20 133 UK patients in hospital with covid-19 using the ISARIC WHO Clinical Characterisation Protocol: prospective observational cohort study. *BMJ*, 369, m1985. doi: 10.1136/bmj.m1985.

Dolezal, L. (2015). "The Phenomenology of Shame in the Clinical Encounter," *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18, 4: 567–576. doi: 10.1007/s11019-015-9654-5.

Dolto, F. (1984/1987). *Das unbewusste Bild des Körpers*. Weinheim/Berlin, Quadriga.

Egeberg, O. (1965). Inherited antithrombin deficiency causing thrombophilia. *Thrombosis et Diathesis Haemorrhagica*. 15;13:516-30.

Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B. & Ternstedt, B. M. (2011). Struggling to retain living space: Patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67, 1480–1490. doi:10.1111/ j.1365-2648.2010.05604.x

Elliot, A.M., McAteer, A. & Hannaford, P.C. (2011): Revisiting the symptom iceberg in today's primary care: results from a UK population survey. *BMC Family Practice*, 12, 16. doi: 10.1186/1471-2296-12-16.

Emslie, C., Hunt, K. & Watt, G. (2003). A chip off the old block? Lay understandings of inheritance among men and women in mid-life, *Public Understanding of Science*, 12, 1, 47–65.

Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. W W Norton & Co.

Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and Crisis*. Norton

Erős F. (2001). *Az identitás labirintusai. Narratív konstrukciók és identitás-stratégiák*. Janus/Osiris Kiadó.

Etchegary, H., Wilson, B., Brehaut, J., Lott, A., Langlois, N. & Wells, P.S. (2008). Psychosocial aspects of venous thromboembolic disease: An exploratory study. *Thrombosis Research*, 122, 491-500. doi: 10.1016/j.thromres.2007.12.001

- Falkenstein, L. (2010). Étienne Bonnot de Condillac. In Edward N. Zalta (szerk.) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Fall, Edition.
- Faull, O.K., Marlow, L., Finnegan, S.L. & Pattison, K.S.L. (2018). Chronic breathlessness: re-thinking the symptom. *European Respiratory Journal*, 2018 51: 1702238; DOI: 10.1183/13993003.02238-2017
- Featherstone, K., Atkinson, P., Bharadwaj, A. & Clarke, A. (2006). *Risky Relations: Family, Kinship and the New Genetics*. Oxford: Berg.
- Feehan, M., Munger, M.A., Johnson, S.A., Walsh, M., Fleming, R. & Witt, D.M. (2017): Emotional Impact of Venous Thromboembolism: A Qualitative Study of Patients' Journeys. *Inside Patient Care*, 5:3.
- Fehér P.V. (2013). *Testképek és testi dialógusok Az analitikus testpszichoterápia fejlődése a német pszichoanalitikus irányzatok gyakorlatának tükrében – Doktori disszertáció, Pécs*
- Fekete, M., Szarvas, Zs., Fazekas-Pongor, V., Kováts, Zs., Müller, V. & Varga J. T. (2021). Outpatient rehabilitation programs for COVID-19 patients. *Orvosi Hetilap*, 162(42), 1671–1677.
- Finkler, K. (2000). *Experiencing the New Genetics – Family and Kinship on the Medical Frontier*. University of Pennsylvania Press. doi: 10.9783/9780812200607
- Finlay, L. (2002). “Outing” the Researcher: The Provenance, Process, and Practice of Reflexivity. *Qualitative Health Research*, 12(4), 531–545. doi:10.1177/104973202129120052
- Fitzpatrick, M. (2000). *The tyranny of health: Doctors and the regulation of lifestyle*. London: Routledge.
- Fobair, P., Stewart, S.L., Chang, S., D'onofrio, C., Banks, P.J. & Bloom, J.R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15:579-594.
- Fodor, J. (2000). *The Mind Doesn't Work That Way: Scope and Limits of Computational Psychology*. Cambridge/MA, MI T Press.

- Forster, T. (2010): Az akut tüdőembólia diagnózisának és kezelésének irányelvei. *Cardiologia Hungarica*, 40: H1.
- Foucault, M. (1973). *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. London: Tavistock.
- Frank, A. (1991). *At the will of the body: Reflections on illness*. Boston: Houghton Mifflin Co.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (1998). Just listening: Narrative and deep illness. *Families System and Health*, 16(3): 197–212
- Freud, S. (1919/2011). *Három értekezés a szexualitás elméletéről*. Budapest: Animula Kiadó.
- Freud, S. (1923/1991): Az én és az ősvilág. In: *Az ősvilág és az én*. Budapest: Hatágú Síp Alapítvány.
- Freud, S. (1968). Bevezetés a pszichoanalízisbe. Budapest: Gondolat.
- Fuchs, T. (2000). *Leib, Raum, Person. Entwurf einer phänomenologischen Anthropologie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- 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.
- Gabe, J. (1995). Health, medicine and risk: the need for a sociological approach. In *Medicine, Health and Risk: Sociological Approaches*, ed. J. Gabe. Blackwell, Oxford.
- Gadamer, H-G. (1960/2003). *Igazság és módszer. Egy filozófiai hermeneutika vázlatja*. Budapest: Osiris.
- Gadow, S. (1982). "Body and Self: A Dialectic." Pp. 86-100 In. *The Humanity of the Ill: Phenomenological Perspectives*, (ed) Victor, K. Knoxville: University of Tennessee

- Gadó K, Kocsis E, Zelkó R, Hankó B, Balogh J, Forczig M & Domján Gy. (2015): Alvadásgátló kezelésben részesülő betegek gyógyszer-adherenciája. *Orvosi Hetilap*. 156 (32), 1281-1287.
- Gallagher, S. & Zahavi, D. (2008). *The Phenomenological Mind: An Introduction to Philosophy of Mind and Cognitive Science*. London (UK): Routledge.
- 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.
- Ganesan, P., Manjini, K.J. & Bathala, V.S.C. (2022). Effect of Music on Pain, Anxiety and Physiological Parameters among Postoperative Sternotomy Patients: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Caring Sciences*. 11(3), 139-147. doi: 10.34172/jcs.2022.18
- Garai D. (2006). Identitásvesztés és identitás-alakulás az emlékek tükrében. *Gyógypedagógiai szemle*. XXXV/1. 14-28.
- Garro, L.C. (1994). Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). *Social Science and Medicine*, 38, 775-788.
- Giddens, A. (1991): *Modernity and self-identity. Self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity.
- Gilman, S. (1985). *Difference and pathology: Stereotypes of sexuality, race and madness*. Ithaca: Cornell University Press
- Gilman, S. L. (2001) *Making the Body Beautiful: A Cultural History of Aesthetic Surgery*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- 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: 10.3390/arm91020015
- Goffman, E. (1981). *A hétköznapi élet szociálpszichológiája*. Budapest: Gondolat.
- Goffman, E. (1998). Stigma és szociális identitás. Budapest, Új Mandátum. In: Erős, F., szerk. (Eds.), *Megismerés, Előítélet, Identitás*, pp. 263–296.

- Gonzalez-Sanguino, C., Ausin, B., Castellanos, M. A., Saiz, J., Lopez-Gomez, A... Ugidos, C. (2020). Mental health consequences during the initial stage of the 2020 Coronavirus pandemic (COVID-19) in Spain. *Brain Behavior and Immunity*, 87, 172–176. doi: 10.1016/j.bbi.2020.05.040
- 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, doi: 10.1080/21642850.2014.918512
- Griffin, J.H., Evatt, B., Zimmerman, T.S. et al. (1981). Deficiency of protein C in congenital thrombotic disease. *The Journal of Clinical Investigation*. 68.1370-73.
- Grinfelde, M. (2018). The Four Dimensions of Embodiment and the Experience of Illness. *Avant*, Vol. IX, No. 2. doi: 0.26913/avant.2018.02.07
- Gualano, M. R., Lo Moro, G., Voglino, G., Bert, F. & Siliquini, R. (2020). Effects of Covid-19 lockdown on mental health and sleep disturbances in Italy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), 4779. doi: 10.3390/ijerph17134779
- Guillemin M. (2004). Embodying Heart Disease Through Drawings. *Health*, 8(2). 223–239. doi: 10.1177/1363459304041071
- Gullick, J. & Stainton, M. C. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Journal of Advanced Nursing*, 64, 605–614. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04823.x.
- Guterres, A. (2020). “Secretary-General’s Message on Covid-19.” *US Fed News Service, Including US State News*, Mar 11.
- Gysels, M. & Higginson, I.J. (2008). “Access to Services for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Invisibility of Breathlessness.” *Journal of Pain and Symptom Management*, 36, no. 5 (2008): 451–460.

- 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. doi: 10.1177/1363459316688516
- Hall, S., Legault, A. & Côté, J. (2010). Dying means suffocating: Perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, 451– 457. doi:10.12968/ijpn.2010.16.9.78640
- Hallowell, N. (1999). Doing the right thing: genetic risk and responsibility, *Sociology of Health & Illness*, 21, 5, 597–621. Doi: 10.1111/1467-9566.00175
- Hallowell, N. & Lawton, J. (2002). Negotiating Present and Future Selves: Managing the Risk of Hereditary Ovarian Cancer by Prophylactic Surgery. *Health*, 6, 423-443.
- Halpin, D. M. G., Faner, R., Sibila, O., Badia, J. R., & Agusti, A. (2020). Do chronic respiratory diseases or their treatment affect the risk of SARS-CoV-2 infection? *The Lancet Respiratory Medicine*, 8(5), 436–438.
- Hammack, P. L. (2015). Theoretical foundations of identity. In McLean, K. C., Syed, M. U. (Eds.), *The Oxford handbook of identity development*, Oxford: Oxford University Press. 11–30.
- Hayes, C. (1992) Genetic testing for Huntington's Disease—a family issue, *New England Journal of Medicine*, 327, 1449–51. DOI: 10.1056/NEJM199211123272008
- Head, H. (1920). *Studies in Neurology*. London, Oxford University Press.
- Hefferon, K., Grealy, M. & Mutrie, N. (2009). Post-traumatic growth and life threatening physical illness: A systematic review of the qualitative literature. *British Journal of Health Psychology*, 14, 343-378. doi:10.1348/135910708X332936
- Hefferon, K. (2012). Bringing back the body into positive psychology: The theory of corporeal posttraumatic growth in breast cancer survivorship. *Psychology*, 3, 1238-1242. doi:10.4236/psych.2012.312A183
- Hefferon, K. (2015). The Role of Embodiment in Optimal Functioning. In Joseph, S. (Ed): *Positive Psychology in Practice: Promoting Human Flourishing in Work, Health, Education, and Everyday Life*. New Jersey: John Wiley & Sons Inc., 791–805.

Heidegger, M. (1962). *Being and Time*, 1927. Translated and edited by John Macquarrie and Edward Robinson. New York: Harper.

Heinsen, L.L., Wahlberg, A. & Vandel Petersen, H. (2021). Surveillance Life and the Shaping of ‘genetically at Risk’ Chronicities in Denmark. *Anthropology & Medicine*. doi.org/10.1080/13648470.2021.1893654.

Heit, J.A, Spencer, F.A & White, R.H. (2016). The epidemiology of venous thromboembolism. *Journal of Thrombosis and Thrombolysis*. 41:3–14.

Hellmann, E.A., Leslie, N.D. és Moll, S. (2003). Knowledge and educational needs of individuals with the factor V Leiden mutation. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 1 (11), 2335-2339

Heshka, J., Palleschi, C., Wilson, B., Brehaut, J., Rutberg, J... Wells, P.S. (2008). Cognitive and behavioural effects of genetic testing for thrombophilia. *Journal of Genetic Counselling*, 17(3):288-96. doi: 10.1007/s10897-008-9148-1.

Hill, S. (1996). *Questions of Cultural Identity*. Sage Publications.

Holmes, M., Fuller-Tyszkiewicz, M., Skouteris, H. & Broadbent, J. (2014). Understanding the link between body image and binge eating: a model comparison approach. Eating and Weight Disorders. *Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, Vol 20, 81–89. doi: 10.1007/s40519-014-0141-4

Horváth L. (2019). Fenomenológiai tudattalan és testemlékezet. *Magyar Filozófiai Szemle*, 62 (3), 30-43.

Hunter, R., Lewis, S., Noble, S., Rance, J. & Bennett, P.D. (2016). “Post-thrombotic panic syndrome”: A thematic analysis of the experience of venous thromboembolism. *British Journal of Health Psychology*. 22, 1: 8-25. doi: 10.1111/bjhp.12213

Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology: An introduction to phenomenological philosophy*. Trans. with an introduction by D Carr. Original work published 1936. Evanston, IL: Northwestern University Press.

Husserl, E. (2000). *Kartezianus elmélkedések*. Ford. Mezei B. Budapest: Atlantisz.

Hustvedt, S. (2005). *Mysteries of the Rectangle. Essays on Painting*. Princeton Architectural Press, New York. doi.org/10.1007/1-56898-659-9

- Ingold, T. (2015). *The Life of Lines*. Abingdon: Routledge.
- Ingold, T. (2020). On Breath and Breathing: A Concluding Comment. *Body and Society*, 26(2) 158–167. doi.org/10.1177/1357034X20916001
- Irigaray, L. (2004). The age of breath. In: Luce Irigaray (ed) Luce Irigaray: *Key Writings*. London & New York: Continuum, pp. 165–170.
- Irigaray, L. (2013). To begin with breathing anew. In: Škof, L., Holmes, E.A. (eds) *Breathing With Luce Irigaray*. London and New York: Bloomsbury, pp. 217–226.
- James, W. (1890). *The Principles of Psychology*. New York, Holt.
- 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
- Jay, M. (1993). *Downcast eyes: The denigration of vision in twentieth-century French thought*. Berkeley: University of California Press.
- 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.
- Jonas, H. (2001). The nobility of sight: A study in the phenomenology of the senses. In *The phenomenon of life: Toward a philosophical biology*, by H. Jonas, 135–151. Evanston, IL: Northwestern University Press.
- Jordan, F. L. J. és Nandorff, A. (1956). The Familial Tendency in Thromboembolic Disease. *Acta Medica Scandinavica*, 156 4 267 275, 0954-6820
- Jung, C.G. (1926). *Psychological Types*, London, Kegan Paul.
- Kahn, S.R., Shbaklo, H., Lamping, D.L., Holcroft, C.A., Shrier, I... Ginsber, J.S. (2008). Determinants of health-related quality of life during the 2 years following deep vein thrombosis. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 6, 1105-1112.

- Kantoch, M.J., Eustace, J., Collins-Nakai, R.L., Taylor, D.A., Boisvert, J.A. és Lysak, B.S. (2006). The significance of cardiac surgery scars in adult patients with congenital heart disease. *Kardiologia Polska*. 64: 51-56
- Kassai Sz., Pintér J. N., Rácz J. (2017). Az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) módszertana és gyakorlati alkalmazása. *Vezetéstudomány*, XLVIII. (4). DOI: 10.14267/VEZTUD.2017.04.03
- Kavanagh, A.M., & Broom, D.H. (1998). Embodied risk: My body, myself? *Social Science and Medicine*, 46, 437-444.
- Kearon, C., Kahn, S.R., Agnelli, G., Goldhaber, S., Raskob, G.E. és Comerota, A.J. (2008): American College of Chest Physicians. Antithrombotic therapy for venous thromboembolic disease – American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest*, 133:6, 454S-545S
- Keller, E.F. & Grontkowski, C.R. (1983). *The mind's eye. In Discovering reality: Feminist perspectives on epistemology, metaphysics, methodology, and philosophy of science*, (ed) by S. Harding & M.B. Hintikka, 207–224. New York: Kluwet Academic Publishers.
- Kelly, M. (1992). Self, identity and radical surgery. *Sociology of Health and Illness*, 14:390–415.
- 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.
- Kestenberg, J. (1975). *Children and Parents. Psychoanalytic Studies in Development*. New York, Aronson.
- Khoshay, A. és 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 Univrsity of Medical Sciences*, 2013;16:635–43.

- King, K.M., McFetridge-Durdle, J., LeBlanc, P., Anzarut, A. és 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.
- Kirchberger, I., Ruile, S., Linseisen, J., Haberl, S., Meisinger, C. & Berghaus, T.M. (2020). The lived experience with pulmonary embolism: A qualitative study using focus groups. *Respiratory Medicine*, 167, 105978.
- Kiss K.D. (2021). Az embodiment-paradigma testfelfogásának jelentősége az anorexia nervosa értelmezésében és kezelésében. *Replika*, 121-122:83-93.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing, & the human condition*. New York: Basic Books; 1988.
- Kling, J., Wangqvist, M. & Frisén, A. (2018). “This body is me”: Discovering the ways in which the body is salient in people's identities. *Body Image*. 24:102. 110.10.1016/j.bodyim.2017.12.009
- 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.
- Klok, F.A., van Kralingen, K.W., van Dijk, A.P.J., Heyning, F.H., Vliegen, H.W., Kaptein, A.A. & Huisman, M.V. (2010). Quality of life in long-term survivors of acute pulmonary embolism. *Chest*, 138, 1432-1440.
- Kmietowicz, Z. (2020). Covid-19: Highest risk patients are asked to stay at home for 12 weeks. *BMJ*, 368, m1170. <https://doi.org/https://doi.org/10.1136/bmj.m1170>
- Kocan, S. és Gürsoy, A. (2016). Body Image of Women with Breast Cancer After Mastectomy: A Qualitative Research. *Breast Health*, 12: 145-50. DOI: 10.5152/tjbh.2016.2913
- Koenderman, J.S. és Reitsma, P.H. (2011). *Inherited Thrombophilia: Past, Present, and Future Research*. InTech. doi: 10.5772/26050
- Kovács A., Kassai Sz. és Rác J. (2023). Az Interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) bemutatása és kutatási példa: kábítószer-használókból empatikus segítők. In: Rác J., Karsai Sz. & Tóth V. (szerk): *Kvalitatív pszichológia*. ELTE Eötvös Kiadó.

Központi Statisztikai Hivatal, (2018).

http://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_hosszu/h_wdsd001c.html

Küchenhoff, J. (2012): *Körper und Sprache*. Giessen, Psychosozial Verlag.

Kyrle, P., Minar, E., Bialonczyk, C., Hirschl, M., Weltermann, A., Eichinger, S. (2004). The risk of recurrent venous thromboembolism in men and women. *New England Journal of Medicine*, 350: 2558–63.

Lacan, J. (1949/1993): A tükörstádium mint az én funkciójának az alakítója, ahogyan ezt a pszichoanalitikus tapasztalat feltárja számunkra. *Thalassa*, 4(2): 5–11.

Langellier K. (2001). “You're marked”: Breast cancer, tattoo, and the narrative performance of identity. In: Brockmeier J, Carbaugh D, (eds). *Narrative and Identity: Studies in Autobiography, Self and Culture*. John Benjamins; 145-184.

László J. (1999). *Társas tudás, elbeszélés, identitás - A társas tudás modern szociálpszichológiai elméletei*. Scientia Humana Kiadó.

Látos M. (2015). *A testkép szerepe és a transzplantált szerv pszichológiai integrációjának jelentősége a veseátültetés sikerességében*. Doktori disszertáció, Pécs.

Lawton, J. (2003). Lay experiences of health and illness: past research and future agendas, *Sociology of Health & Illness*, 25, 3, 23–40.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984): *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Leder, D. (1990a). Flesh and blood: A proposed supplement to Merleau-Ponty. *Human Studies* 13:209–219.

Leder, D. (1990b) *The Absent Body*. Chicago, IL: University of Chicago Press.

Légmán A. (2011). *Az örület és az örültek helye a társadalomban – A magyar pszichiátriai ellátórendszer és az egyén viszonya*. Doktori disszertáció, Pécs.

Legnani, C., Razzaboni, E., Gremigni, P., Bitti, P.E.R., Favaretto, E. és Palareti, G. (2006). Psychological impact of testing for thrombophilic alterations. *Thrombosis and Haemostasis*, 96, 348-355.

Legrand, D. (2005). *Le soi corporel. L'Évolution Psychiatrique*, 70. 709–719.

- Leventhal, H., Meyer, D. & Nerenz, D. (1980): The commonsense representation of illness changes. pp. 7-30. In: Rachman, S.S. (ed.): *Contributions to medical psychology*. Vol. 2. Pergamon Press, Oxford.
- Leventhal, H., Nerenz, D.R. és Steele, D.S. (1984): Illness representations and coping with health threats. In: Baum, A. Taylor, S.E. and Singer, J.E. (Eds.), *Handbook of psychology and health*. Vol. IV. 219–252. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Leventhal, H., Brissette, I. & Leventhal, E.A. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In: Cameron, L.D. & Leventhal, H., (eds). *The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour*. London: Routledge; 42-65.
- Levi, R. (2010): Philosophical practice in rehabilitation medicine: Grasping the potential for personal maturation in existential ruptures. *Philosophical Practice*, 5 (2), 607-14.
- Lévinas, E. (1996). *Nyelv és közelség*. Ford. Tarnyai L. Pécs, Jelenkor Kiadó.
- Lévinas, E. (1999). *Teljesség és végtelen*. Ford. Tarnyai L. Pécs, Jelenkor Kiadó.
- Li, H. (2021). Philosophy in the flesh: How philosophical view of embodiment motivates public compliance with health recommendations during the COVID-19 crisis. *Personality and Individual Differences*, 181 (2021) 111059.
- Liebig, N.N. (2019). Trauma, Embodiment, and Compromised Agency. *Public Philosophy Journal*, 2: 2 Fall. 10.25335/PPJ.2.2-05.
- Lindsay, H., MacGregor, C. és Fry, M. (2014). The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis. *Health Sociology Review*, 23(3), 232–241.
- Lindwall, L. és Bergbom, I. (2009). The altered body after breast cancer surgery. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 4: 280–287.
- Linares, H. A. (1996). From wound to scar. *Burns*, 22, No. 5, 339-352.
- Lippman, A. (1991). ‘Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities’, *American Journal of Law and Medicine*, 17(1–2): 15–50.
- Lippman, A. (1992). ‘Led (astray) by genetic maps: the cartography of the human genome and health care’, *Social Science and Medicine*, 35(12): 1469–76.

- Liu, C., Zhao, Y., Okwan-Duodu, D., Basho, R. & Cui, X. (2020). COVID-19 in cancer patients: risk, clinical features, and management. *Cancer Biology & Medicine*, 17 (3) 519-527; DOI: <https://doi.org/10.20892/j.issn.2095-3941.2020.0289>
- Livneh, H. és Martz, E. (2007). An introduction to coping theory and research. In E. Martz és H. Livneh (Eds.), *Coping with chronic illness and disability: Theoretical, empirical, and clinical aspects* (pp. 3–27). Springer Science + Business Media. https://doi.org/10.1007/978-0-387-48670-3_1
- Luckmann, T. (1979): Personal identity as an evolutionary and historical problem. In: M. von Cranach, K. Foppa (eds): *Human Ethology*. Cambridge University Press, Cambridge – Maison des Sciences de l’Homme, Paris 60.
- Lupton, D. (1993). Risk as moral danger: the social and political functions of risk discourse in public health. *International Journal of Health Services* 23(3), 425-435.
- Lupton, D. (1995). *The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body*. London.
- Lupton, D., McCarthy, S. & Chapman, S. (1995). 'Doing the right thing': the symbolic meanings and experiences of having an HIV antibody test. *Social Science and Medicine*, 41, 173-180.
- Mach, E. (1875). *Bewegungsempfindungen*. Leipzig, Engelmann.
- Mach, E. (1897). *Contributions to the Analysis of Sensations*. Ford. C. M. Williams. Chicago, Open Court.
- Mach, E. (1927). *Az érzetek elemzése*. Ford. Erdős L. Budapest, Franklin.
- Magyar Thrombosis és Haemostasis Társaság (MTHT) (2009). *Szakmai irányelv: a thromboembóliák megelőzése és kezelése*. Egészségügyi Minisztérium. Budapest.
- Maine de Biran, G. (1805/1963). *Mémoire sur la décomposition de la pensée*, Tome III. Paris, Vrin.
- Mairs, N. (1989). *Remembering the Bonehouse: An Erotics of Place and Space*. New York: Harper and Row.

- Mannucci, P.M. és 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.
- Marcum, J. A. (2004). Biomechanical and phenomenological models of the body, the meaning of illness and quality of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7(3), 311–320. <https://doi.org/10.1007/s11019-004-9033-0>
- Martens, T.Z. és Emed, J.D. (2007). The experiences and challenges of pregnant women coping with thrombophilia. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 36 (1), 55-62.
- Martiny, K.M. (2015). How to develop a phenomenological model of disability. *Medicine, Health Care and Philosophy*. doi:10.1007/s11019-11015-19625-x.
- Martin, E. (1994). *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture From the Days of Polio to the Age of AIDS*. Beacon, Boston, MA.
- Marton L. M. (1998). Útban az éntudat kialakulása felé II. A tudat testérzéketi eredete. *Pszichológia*. 18. 379–435.
- Marx, G., Nasse, M., Stanze, H., Boakye, S. O., Nauck, F., és Schneider, N. (2016). Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study. *BMJ Open*, 6, e011555. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011555>
- Mattioli, A. V., Nasi, M., Cocchi, C. & Farinetti, A. (2020). COVID-19 outbreak: impact of the quarantine-induced stress on cardiovascular disease risk burden. *Future Cardiology*, 16(6), 539–542.
- Mazza, C., Ricci, E., Biondi, S., Colasanti, M., Ferracuti, S... Napoli, C. (2020). A Nationwide survey of psychological distress among Italian People during the COVID-19 pandemic: immediate psychological responses and associated factors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9), 3165. <https://doi.org/10.3390/ijerph17093165>
- McDaniel, S. H. (2005). The Psychotherapy of Genetics. *Family Process*, 44(1), 25–44. doi.org/10.1111/j.1545-5300.2005.00040.x
- McGoldrick, M. (1997). *You can go home again: Reconnecting with your family*. W.W. Norton & Company.

- McGoldrick, M., Gerson, R. & Shellenberger, S. (1999). *Genograms: Assessment and Intervention*. W.W. Norton & Company.
- McGuire, C., Macnaughton, G. & Carel, H. (2020). 'The Color of Breath.', *Literature and Medicine.*, 38 (2). pp. 233-238.
- McIntosh, G. L. (2023). Nurse researcher identity and reflexivity in interpretive phenomenological analysis: a personal narrative. *Nurse Researcher*, 31(1). 10.7748/nr.2023.e1870
- Mead, G. H. (1934/1967). *Mind, Self, and Society*, edited by C. W. Morris. Chicago: University of Chicago Press. ISBN 978-0-226-51668-4.
- Merleau-Ponty, M. (1945.) *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945.
- Merleau-Ponty, M. (1964). Eye and Mind. (Dallery, C. transl.). In Edie, J. M. (ed.): *The Primacy of Perception, and Other Essays on Phenomenological Psychology*, Philosophy of Art, History and Politics. Northwestern University Press, Evanston, IL. 159–192.
- Merleau-Ponty, M. (1968). *The Visible and the Invisible: Followed by Working Notes*. Evanston: Northwestern University Press
- Merleau-Ponty, M. (1996). *Le primat de la perception et ses conséquences philosophiques*. Verdier, Lagrasse.
- Merleau-Ponty, M. (2007). *A látható és a láthatatlan*, Ford. Farkas H. – Szabó Zs. SZTE Filozófia Tanszék, Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Michaud, K., Wipfler, K., Shaw, Y., Simon, T.A... Cornish, A. (2020). Experiences of Patients With Rheumatic Diseases in the United States During Early Days of the COVID-19 Pandemic. *ACR Open Rheumatology*, 2(6), 335–343 DOI: 10.1002/acr2.11148
- Middeldorp, S., Naue, C. és Köhler, C. (2022). Thrombophilia, Thrombosis and Thromboprophylaxis in Pregnancy: For What and in Whom? *Hamostaseologie*, 42(1):54-64. doi: 10.1055/a-1717-7663.
- Mingtang, X. és Berend R. (2012). *A chi kung világa – Ősi kínai egészségmegőrző módszer*. Bioenergetic Kiadó.

- Mogyorósy-Révész, Zs. (2019). Érzelmi regulációs változások krízisben és traumában – a helyreállítást segítő, pszichológiai tanácsadás során alkalmazható módszerek és gyakorlatok. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 20(3), 267–298.
- 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
- Morse, J.M. (1997). Responding to threats to integrity of self. *Advances in Nursing Science*, 19(4):21-36.
- 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.
- Nancy, J.L. (2008). *Corpus* (R. A. Rand, Trans.). New York: Fordham University Press.
- Nemes L. (2015): A betegség mint fenomenológiai tapasztalat. *Nagyerdei Almanach*, 6(1). 21–33.
- Nemes L. (2012): *Filozófiai praxis az egészségügyben*. LAM 22 (8-9), 550-557.
- Nemes L. (2000). Familiáris thrombophilia és anticoaguláns kezelés. *Érbetegségek Orvostudományi Szakfolyóirat*, 2000/1. 19-25.
- Ngaage, M. és Agius, M. (2018). The psychology of scars: a mini review. *Psychiatria Danubina*, Vol. 30, Suppl. 7, pp 633-638. Conference paper.
- Nicholson, M., Chan, N., Bhagirath, V. és Ginsberg, J. (2020). Prevention of Venous Thromboembolism in 2020 and Beyond. *Journal of Clinical Medicine*, 9(8): 2467. doi: 10.3390/jcm9082467
- Niedenthal, P. M., Barsalou, L. W., Winkielman, P., Krauth-Gruber, S. & Ric, F. (2005). Embodiment in attitudes, social perception, and emotion. *Personality and Social Psychology Review*, 9(3), 184–211.
- Nizza, I. E., Smith, J. A. és Kirkham, J. (2017). Put the illness in a box: Longitudinal interpretative phenomenological analysis of changes in a sufferer's pictorial

- representations of pain following participation in a pain management program. *British Journal of Pain*, 12(3). 163–170. <https://doi.org/10.1177/2049463717738804>
- Noble S, Lewis R, Whithers J, Lewis, S. & Bennett, P. (2014). Long-term psychological consequences of symptomatic pulmonary embolism: a qualitative study. *BMJ Open*, 4:e004561. doi:10.1136/bmjopen-2013-004561
- Nordgren, A. (2008): Genetics and Identity. *Community Genetics*, Vol. 11, No. 5.
- Novas, C. és Rose, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual, *Economy and Society*, 29, 4, 485–513.
- Nowotny, H. és Testa, G. (2010). *Naked Genes*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Nygaard, K. K. és Brown, G. E. (1937) Essential thrombophilia: Report of five cases. *Archives of Internal Medicine*, 59 1 82 106.
- Ogle, J.P., és Ullstrup, K. (2006). Breast Cancer as an Embodied Life Event: A Synthesis of Research and Theory and Directions for Intervention and Future Work. *Illness, Crisis & Loss*, 14, 223- 244.
- Oliveira, C.R., Mendes, Á., Sequeiros, J. és 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, és 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. és 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. és 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.

- Papaspyros, S.C., Patel, R.K., Polyzois, K., Javagula, K.C. és Jeffrey, R.R. (2013). Median sternotomy scars: formation and impact on patient quality of life. *British Journal of Cardiac Nursing*. 6(11). doi.org/10.12968/bjca.2011.6.11.531
- Papautsky, E. L, & Hamlish, T. (2021). Emotional response of US breast cancer survivors during the COVID-19 pandemic. *Cancer Investigation*, 39(1), 3–8.
- Parker, J. & Scullion, P. (1996). Surgical nurse, Susan's breast reconstruction: A case study. *British Journal of Nursing*, 5(12), 718–723.
- Parshall, M. B., Schwartzstein, R. M., Adams, L., Banzett, R. B., Manning, H. L. et al (2012). An official American Thoracic Society statement: Update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 185, 435–452. doi:10.1164/rccm.201111-2042ST
- Parsons, E. és Atkinson, P. (1992). Lay constructions of genetic risk. *Sociology of Health & Illness* 14(4): 437–455.
- Perrotta, F., Corbi, G., Mazzeo, G., Boccia, M... Aronne, L. (2020). COVID-19 and the elderly: insights into pathogenesis and clinical decision-making. *Aging Clinical and Experimental Research*, 32(9):1909. doi: 10.1007/s40520-020-01700-2.
- Perry, A. (2020): The Therapeutic Nature of Qualitative Interviewing: Benefits of Research Participation. *Journal of Research Initiatives*, 5(2).
- Petrie, K.J., Weinman, J., Sharpe, N. & Buckley, J. (1996). Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. *BMJ*, 312:1191–1194.
- Philip, K. E., Lonergan, B., Cumella, A., Farrington-Douglas, J., Laffan, M. & Hopkinson, M. S. (2020). COVID-19 related concerns of people with long-term respiratory conditions: a qualitative study. *BMC Pulmonary Medicine*, 20, 319. <https://doi.org/10.1186/s12890-020-01363-9>.
- Piaget, J. (1952). *The Origins of Intelligence in Children*. New York, NY: W.W. Norton & Co. <https://doi.org/10.1037/11494-000>
- Piaget, J. (1965): *Sagesse et illusion de la philosophie*. Párizs: Presses universitaires de France.

- Pintér, J. N. (2008). Trauma, változás, tapasztalat. *Aspecto*, 1(1), 65–77.
- Pintér J. N. (2014): *A nem múltó jelen: Trauma és nosztalgia*. L'Harmattan Kiadó.
- Pintér, J. N. (2018). *A krónikus betegségek lélektana – Válság és megújulás*. Budapest: L'Harmattan Kiadó
- Pintér J.N. és Kiss D. (2023). Filozófiai háttér. In: Rácz J., Karsai Sz. & Tóth V. (szerk): *Kvalitatív pszichológia*. ELTE Eötvös Kiadó.
- Piran, N. és Teall, T.L. (2012). The developmental theory of embodiment. In McVey, G. – Levine, M. P. – Piran, N. – Ferguson, H.B. (Eds), *Preventing eating-related and weight-related disorders: Collaborative research, advocacy, and policy change* (pp. 171–199). Waterloo, ON: Wilfred Laurier Press.
- Plessner, H. (1970). Lachen und Weinen. In Uő: *Philosophische Anthropologie*. Frankfurt: Fischer. 11-171.
- Pléh Cs. (2010). A lélektan története. 2. kiadás. Budapest, Osiris.
- Pléh Cs. (2015). A szelf vizsgálatának két történeti mintája. *Magyar filozófiai szemle*, 59 (3). pp. 73-102. ISSN 0025-0090
- Pooler, C. (2014). Living With Chronic Lower Pulmonary Disease: Disruptions of the Embodied Phenomenological Self. *Global Qualitative Nursing Research*, 1:23, DOI: 10.1177/2333393614548762
- Poort, S. R., Rosendaal, F. R., Reitsma, P. H. és Bertina, R. M. (1996). A common genetic variation in the 3'-untranslated region of the prothrombin gene is associated with elevated plasma prothrombin levels and an increase in venous thrombosis. *Blood*, 15;88(10):3698-703.
- Puskás A., Balogh Zs.E., Hadadi L., Fekete T.Z., Kósa K. és mtsi (2009). Célzott thrombophilia szűrés vénás thromboemboliás (VTE) betegek körében. *Orvostudományi Értesítő*, 2009, 82 (3): 165-167.
- Rácz J., Pintér J.N. és Kassai Sz. (2016). *Az interpretatív fenomenológiai analízis elmélete, módszertana és alkalmazási területei*. Budapest: L'Harmattan Kiadó
- Rácz J., Karsai Sz. és Tóth V. (szerk) (2023). *Kvalitatív pszichológia*, ELTE Eötvös Kiadó.

- Radley, A. (1989). Style, discourse and constraint in adjustment to chronic illness, *Sociology of Health & Illness*, 11, 3, 230–52.
- Rank, O. (1952). *The Trauma of Birth*, New York, Robert Brunner, 1952,97.
- Reavey, P. (ed.) (2012). *Visual Methods in Psychology. Using and Interpreting Images in Qualitative Research*. Routledge, London.
- 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.
- Reed, D., Wolfe, I., Greenwood, J. & Lignou, S. (2023). Accessing healthcare during the COVID-19 pandemic: a qualitative exploration of the experiences of parents and carers of children with chronic illness to inform future policies in times of crisis. *BMC Health Services Research*, 23;23(1):530. doi: 10.1186/s12913-023-09452-1.
- Reich, W. (1949). *Character Analysis*, New York, Orgone Institue Press.
- Ricadat, É., Béliard, A., Citrini, M., Craus, Y... Gabarro, C. (2021). COVID-19 Health Crisis and Chronic Illness: Protocol for a Qualitative Study. *JMIR Research Protocols*, 9;10(9):e28728. doi: 10.2196/28728.
- Richards, M.P.M. (1993) The new genetics: some issues for social scientists, *Sociology of Health and Illness*, 15, 567–86. DOI: 10.1111/j.1467-9566.1993.tb00363.x
- Ricoeur, P. (1990). *Oneself as another*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1999). Az én és az elbeszélte azonosság. In uő: *Válogatott irodalomelméleti tanulmányok*. Budapest: Osiris.
- Robertson, A. (2000). Embodying risk, embodying political rationality: Women's accounts of risks for breast cancer. *Health, Risk & Society*, 2, 219-235.
- Roddis, J.K. (2015). *Living with a long-term condition: a grounded theory*. Doctoral Thesis, Bournemouth University.
- Roddis, J.K., Holloway, I., Bond, C. és Galvin, K.T. (2016). Living with a long-term condition: Understanding well-being for individuals with thrombophilia or asthma. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11: 10.3402/qhw.v11.31530.

- Rodham, K., Fox, F., és Doran, N. (2015). Exploring analytical trustworthiness and the process of reaching consensus in Interpretative Phenomenological Analysis: Lost in Transcription. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(1), 59–71. doi.org/10.1080/13645579.2013.852368
- Rolving, N., Brocki, B.C. és Andreassen, J. (2019). Coping with everyday life and physical activity in the aftermath of an acute pulmonary embolism: A qualitative study exploring patients' perceptions and coping strategies. *Thrombosis Research*, 182: 185–191
- Rosendaal, F.R. (2005). Venous Thrombosis: The Role of Genes, Environment, and Behavior. *Hematology*, (1): 1–12.
- Sallay V., Martos T., Chatfield, S. L. és Dúll A. (2019). Strategies of Dyadic Coping and Self-Regulation in the Family Homes of Chronically Ill Persons: A Qualitative Research Study Using the Emotional Map of the Home Interview Method. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00403>
- Sartre, J.P. (1943/2003). *Being and Nothingness*, trans. Hazel E. Barnes (London and New York: Routledge
- Sartre, J.P. (2006): *A lét és a semmi*. (Ford. Seregi T.) Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Sas G. (1979): A trombózis gyógyszeres megelőzése és kezelése; mai lehetőségeink, törekvéseink. *Gyógy - szereink*, 29:385-396.
- Sas G. és Kunz G. (1994). A thrombophilia klinikai vonatkozásai. *Érbetegségek Orvostudományi Szakfolyóirat*, 1994/2. 17-22.
- Sas G. (2014): Tartós alvadásgátlás tromboembólia után: Miért? Meddig? Mivel? *Érbetegségek Orvostudományi Szakfolyóirat*, 2014/1. - 3-7.
- 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

Scaer, R. (2014). *The Body Bears the Burden. Trauma, Dissociation and Disease*. New York, Routledge.

Schachter, D.L. (1996). *Searching for memory: The brain, the mind and the past*. New York: Basic Books.

Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J., Hazes, J.M., Willems, L.N., Bergman, W. & Rooijmans, H.G. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44(5):573-85. doi: 10.1016/s0022-3999(97)00254-7.

Schilder, P. (1935): *The image and appearance of the human body*. Kegan, Paul, Trench, Trubner and Co., London.

Schilder, P. (1978). *The image and appearance of the human body*. New York, International Universities Press.

Schilder, P. (1999). *The Image and Appearance of the Human Body*. London, Routledge.

Senior, V., Smith, J.A., Michie, S. & Marteau, T.M. (2002). Making Sense of Risk: An Interpretative Phenomenological Analysis of Vulnerability to Heart Disease. *Journal of Health Psychology*, 7(2). doi.org/10.1177/1359105302007002455

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

Shamai, M. (2003): Therapeutic Effects of Qualitative Research: Reconstructing the Experience of Treatment as a By-Product of Qualitative Evaluation. *Social Service Review*, 77(3): 455-467. doi.org/10.1086/375789

Sheets-Johnstone, M. (2009). *Corporeal Turn*. Imprint academic, Exeter.

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

- Shinebourne, P. (2011). The theoretical underpinnings of Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). *Existential Analysis*, 22(1), 16–31.
- Shinebourne, P. és Smith, J. A. (2011). “It is just habitual”: An interpretative phenomenological analysis of the experience of long-term recovery from addiction. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 9(3). 282–295. doi.org/10.1007/s11469-010-9286-1
- Shostak, S., D. Zarhin és R. Ottman. (2011). “What’s at Stake? Genetic Information from the Perspective of People with Epilepsy and their Family Members.” *Social Science & Medicine*, 73 (5): 645–654.
- Shotwell, A. (2020). *The virus is a relation*. Upping the Anti, May 5. <https://uppingtheanti.org/blog/entry/the-virus-is-a-relation>.
- Škof, L. & Holmes, E.A. (2013). (eds) Breathing With Luce Irigaray. London and New York: Bloomsbury
- Slatman, J. (2016). Is It Possible to “Incorporate” a Scar? Revisiting a Basic Concept in Phenomenology. *Human Studies*. 39:347–363. DOI 10.1007/s10746-015-9372-2
- Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis: A reply to the commentaries and further development of criteria. *Health Psychology Review*, 5(1). 55–61. <https://doi.org/10.1080/17437199.2010.541743>
- Smith, J.A., Dancyger, C., Wallace, M., Jacobs, C. & Michie, S. (2011). The Development of a Methodology for Examining the Process of Family Communication of Genetic Test Results. *Journal of Genetic Counseling*. 20:23–34 DOI 10.1007/s10897-010-9317-x
- 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
- Snell, K. & H’elen, I. (2019). ‘Well, I knew this already’ – explaining personal genetic risk information through narrative meaning-making. *Sociol. Health Illness* 42 (3), 496–509. DOI: 10.1111/1467-9566.13018

- Sontag, S. (1983). *Illness as a metaphor*. New York : Farrar, Straus and Giroux
- Soyseth, T. S., Dew, M. A., Lund, M., Haugstad, G. K., Soyseth, V. & Malt, U. F. (2020). Coping patterns and emotional distress in patients with chronic obstructive lung disease who are undergoing lung transplant evaluation. *Progress in Transplantation*, 30(3), 228 –234.
- Springgay, S. (2008). *Body Knowledge and Curriculum: Pedagogies of Touch in Youth and Visual Culture*. New York: Peter Lang.
- Starobinski, J. (1990). A Short History of Bodily Sensation. *Psychological Medicine: A Journal of Research in Psychiatry and the Allied Sciences*. 20. 23–33.
- 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.
- Szondi L. (1996). *Ember és sors*. Ford. Gyöngyösiné Kiss Enikő. Budapest: Kossuth.
- 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.
- Sumner, J.A., Kubzansky, L.D., Kabrhel, C., Roberts, A.L... Chen, Q. (2016): Associations of Trauma Exposure and Posttraumatic Stress Symptoms With Venous Thromboembolism Over 22 Years in Women. *Journal of American Heart Association*. 5:e003197 doi: 10.1161/ JAHA.116.003197
- Surgenor, L. J. (1985). Attitudes toward seeking professional psychological help. *New Zealand Journal of Psychology*, 14(1), 27-33.

- Svenaesus, F. (2001) 'The Phenomenology of Health and Illness', pp. 87-108 in S.K. Toombs (ed.) *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Dordrecht: Kluwer.
- Svenaesus, F. (2009). The phenomenology of falling ill: An explication, critique and improvement of Sartre's theory of embodiment and alienation. *Human Studies*, 32(1), 53–66.
- Swainston, J., Chapman, B., Grunfeld, E. A. és Derakshan, N. (2020). COVID-19 lockdown and its adverse impact on psychological health in breast cancer. *Frontiers in Psychology*, 11, 2033. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.02033>.
- 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.
- Thompson, E. (2004). "Life and Mind: From Autopoiesis to Neurophenomenology. A Tribute to Francisco Varela." *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 3 (4): 381–398.
- Tigges-Limmer, K., Sitzler, M, és 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
- Todres L. (2007). *Embodied Enquiry. Phenomenological Touchstones for Research, Psychotherapy and Spirituality*. Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- 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. és 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. és Hargitai R. (2022a): Krónikus légzőszervi betegek élményvilágának vizsgálata a COVID-19 világjárvány idején interpretatív fenomenológiai analízissel. *Mentálhigiéné és pszichoszomatika*, 2 (3):223-251.

Tomán E., Pintér J.N. és 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. és 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.psycom.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 fájdalmakból kinyílt egy kis virág” – A megélt test szerepe a sternotomia heg integrálódásában egy nyitott szívűműtéten 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.

Toombs, S. K. (1995). The lived experience of disability. *Human Studies*, 18(1), 9–23.

Torbicki, A., Perrier, A., Konstantinides, S., Agnelli, G... Galié, N. (2010): Az akut tüdőembólia diagnózisának és kezelésének irányelvei. *Cardiologia Hungarica* 2010; 40: H2–H54

Tordai Z. (2005). Szívbetegség érzelmi-hangulati állapotának jellegzetességei szívűműtét előtt és után. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 6(3), 181-196.

Tran, A., Redley, M. & de Wit, K. (2021). The psychological impact of pulmonary embolism: A mixed-methods study. *Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis*. 5:301–307.

Tulloch, H., Greenman, P.S. és 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.

Underhill, M. L., Lally, R. M., Kiviniemi, M. T., Murekeyisoni, C., és Dickerson, S. S. (2012). Living My Family's Story: Identifying the Lived Experience in Healthy Women at Risk for Hereditary Breast Cancer. *Cancer Nursing*, 35(6), 493–504. doi.org/10.1097/NCC.0b013e31824530fa

Unterscheider, J., Kane, S.C., Cutts, B., Savoia, H. és 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 den Berg, J.H. (1966). *The psychology of the sickbed*. Pittsburgh, PA: Duquesne University.

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. és Kaptein, A. (2004). The impact of venous thrombosis on quality of life. *Thrombosis Research*, 114, 11–18.

Van Korlaar, I.M., Vossen, C.Y., Rosendaal, F.R., Bovill, E.G., Naud, S., Cameron és L.D., Kaptein, A.A. (2005). Attitudes toward genetic testing for thrombophilia in asymptomatic members of a large family with heritable protein C deficiency. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 3: 2437–44.

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

Vass Z. (1996). A projektív rajzok előnyei, problémái és kutatási távlatai. *Magyar Pszichológia Szemle*, 52, 81-100.

Vass Z. (2006). *A rajzvizsgálat pszichodiagnosztikai alapjai*. Budapest, Flaccus Kiadó.

Vasseleu, C. (1998). *Textures of light: Vision and touch in Irigaray, Levinas, and Merleau-Ponty*. New York and London: Routledge.

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.

Vermes K. (2006). *A test éthosza – A test és a másik tapasztalatainak összefüggése Merleau-Ponty és Lévinas filozófiájában*. Budapest: L'Harmattan.

Vermes K. (2023). *A felelő(s) test – Exkarnáció és inkarnáció ritmusai*. Budapest: L'Harmattan.

Vesey, G.N.A. (1967). Vision. In *The Encyclopedia of philosophy*, 252–253. New York: Collier Macmillan.

Vignemont, F. de (2007). Habeas Corpus: The sense of ownership of one's own body. *Mind and Language*, 22(4). 447-449

Vignoles, V. L., Schwartz, S. J., és Luyckx, K. (2011). Introduction: Toward an integrative view of identity. In. Schwartz, S. J., Luyckx, K., & Vignoles, V. L. (Eds.), *Handbook of identity theory and research*, New York: Springer. 1–27.

Von Kanel, R., Vökt, F., Demarmels Biasiutti, F., Stauber, S., Wuillemin, W.A. és 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.

Waight CA, Strodl E, Sheridan J és Tesar P. (2015). Posttraumatic growth in postsurgical coronary artery bypass graft patients. *Health Psychol Open*. 2:205510291557137. doi:10.1177/2055102915571370

Wallon, H. (1971). *Válogatott tanulmányok*. Ford. V. Binét Ágnes és Kiss Árpád. Budapest, Gondolat.

Walter, F., Emery, J., Braithwaite, D. & Marteau, T. (2004). Lay understanding of familial risk of common chronic diseases: a systematic review and synthesis of qualitative research, *Annals of Family Medicine*, 2, 6, 583–594.

- 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.
- Weiner, B. (2012): *Atributional theory of motivation and emotion*. Heidelberg: Springer.
- Weiss, G. (1999). *Body Images: Embodiment as Intercorporeality*. London and New York: Routledge
- Wells, P.S., Louzada, M.L., Taljaard, M., Anderson, D.R., Kahn, S.R... Rodger, M.A. (2009). A pilot study to assess the feasibility of a multicenter cluster randomized trial for the management of asymptomatic persons with a thrombophilia. *Journal of Genetic Counseling*, 18, 475-482.
- Werner-Lin, A. (2022). Embodied risk for families with Li-Fraumeni syndrome: Like electricity through my body. *Social Science & Medicine*, 301. doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114905
- Wernicke, C. (1894–1900). *Grundriss der Psychiatrie in klinischen Vorlesungen*. Leipzig, G. Thieme.
- Wetherell, M. (2010). The field of identity studies. In: Wetherell, M., & Mohanty, C. T. *The SAGE handbook of identities*. London: Sage. 3–26.
- Whitmarsh, I., Davis, A.M., Skinner, D., Bailey, D.B. (2007). A place for genetic uncertainty: parents valuing an unknown in the meaning of disease. *Soc. Sci. Med.* 65 (6), 1082–1083. DOI: 10.1016/j.socscimed.2007.04.034
- Wik, H.S., Jacobsen, A.F., Sandvik, L. és Sandset, P.M. (2012). Long-term impact of pregnancy-related venous thrombosis on quality-of-life, general health and functioning: results of a cross-sectional, case-control study. *BMJ Open*, 2, e002048.
- Wilde, M.H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry*, 10(3): 170–176
- Williams, S. J. (2006). Medical sociology and the biological body: Where are we now and where do we go from here? *Health*, 10(1), 5–30. DOI: [10.1177/1363459306058984](https://doi.org/10.1177/1363459306058984)

- Williams, T. & Carel, H. (2018). Breathlessness: From bodily symptom to existential experience. In K. Aho (Ed.), *Existential medicine, essays on health and illness* (Ch. 10.) London: Rowman & Littlefield International
- Wilson, S. (2007). 'When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption, *Sociology of Health & Illness*, 29, 4, 610–26.
- Wolszon, L.R. (1998). Women's body image theory and research: a hermeneutic critique. *American Behavioral Science*, 41:542–57.
- World Health Organization (2021). *Cardiovascular diseases*.
- Wuellner, F.S. (1987). *Prayer and our bodies*. Nashville, TN: Upper Room.
- Yang, H. & Ma, J. (2020). How an epidemic outbreak impacts happiness: factors that worsen (vs. protect) emotional well-being during the coronavirus pandemic. *Psychiatry Research*, 289, 113045. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113045>.
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology and Health*, 15, 215–228. doi.org/10.1080/08870440008400302
- Yingfei, Z. & Zheng, F. M. (2020). Impact of the COVID-19 pandemic on mental health and quality of life among local residents in Liaoning Province, China: A cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 2381. <https://doi.org/10.3390/ijerph17072381>
- Yohannes, A. M. (2021). COPD patients in a COVID-19 society: Depression and anxiety. *Expert Review of Respiratory Medicine*, 15(1), 5–7.
- Yohannes, A. M., Müllerová, H., Hanania, N. A., Lavoie, K., Tal-Singer, R... Vestbo J. (2016). Long-term course of depression trajectories in patients with COPD. *Chest*, 149(4), 916–926.
- Younes, O., Amer, R., Fawzy, H. és Shama, G. (2019). Psychiatric disturbances in patients undergoing open-heart surgery. *Middle East Current Psychiatry*, 26:4. 10.1186/s43045-019-0004-9
- Young, L. (1992). Sexual abuse and the problem of embodiment. *Child Abuse and Neglect*, Vol. 16, pp. 89-100.

Zhang, J., Dong, X., Cao, Y., Yuan, Y., Yang, Y., Yan, Y., és mtsi. (2020). Clinical characteristics of 140 patients infected with SARS-CoV-2 in Wuhan, China. *Allergy*, 75(7), 1730–1741.

Mellékletek



1. melléklet: Eszter rajza a következő instrukcióra: „Kérem, rajzolja le önmagát, a műtétje után!”



2. melléklet: Eszter rajza a következő instrukcióra: „Kérem, rajzolja le a hegét, úgy, ahogyan ön látja!”



EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM

ADATLAP a doktori értekezés nyilvánosságra hozatalához

I. A doktori értekezés adatai

A szerző neve: Tomán Edina

A doktori értekezés címe és alcíme: A megélt test szerepe az identitásképzésben örökletes thrombophiliával élő személyeknél: interpretatív fenomenológiai analízis

A doktori iskola neve: Pszichológiai Doktori Iskola

A doktori iskolán belüli doktori program neve: Személyiség- és egészségpszichológia Program

A témavezető neve és tudományos fokozata: Dr. Pintér Judit Nóra, habilitált egyetemi docens

A témavezető munkahelye: ELTE PPK Pszichológiai Intézet, Tanácsadás- és Iskolapszichológia Tanszék

Társ-témavezető: Dr. Hargitai Rita, egyetemi docens, PPKE BTK

MTMT azonosító: 10069385

DOI-azonosító¹: 10.15476/ELTE.2024.063

II. Nyilatkozatok

1. A doktori értekezés szerzőjeként²

a) hozzájárok, hogy a doktori fokozat megszerzését követően a doktori értekezésem és a tézisek nyilvánosságra kerüljenek az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban. Felhatalmazom a Pszichológiai Doktori Iskola hivatalának ügyintézőjét, hogy az értekezést és a téziseket feltöltse az ELTE Digitális Intézményi Tudástárba, és ennek során kitöltse a feltöltéshez szükséges nyilatkozatokat.

b) kérem, hogy a mellékelt kérelemben részletezett szabadalmi, illetőleg oltalmi bejelentés közzétételéig a doktori értekezést ne bocsássák nyilvánosságra az Egyetemi Könyvtárban és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban;³

c) kérem, hogy a nemzetbiztonsági okból minősített adatot tartalmazó doktori értekezést a minősítés (.....*dátum*)-ig tartó időtartama alatt ne bocsássák nyilvánosságra az Egyetemi Könyvtárban és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban;⁴

d) kérem, hogy a mű kiadására vonatkozó mellékelt kiadó szerződésre tekintettel a doktori értekezést a könyv megjelenéséig ne bocsássák nyilvánosságra az Egyetemi Könyvtárban, és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban csak a könyv bibliográfiai adatait tegyék közzé. Ha a könyv a fokozatszerzést követően egy évig nem jelenik meg, hozzájárulok, hogy a doktori értekezésem és a tézisek nyilvánosságra kerüljenek az Egyetemi Könyvtárban és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban.⁵

2. A doktori értekezés szerzőjeként kijelentem, hogy

¹ A kari hivatal ügyintézője tölti ki.

² A megfelelő szöveg alá húzandó.

³ A doktori értekezés benyújtásával egyidejűleg be kell adni a tudományági doktori tanácshoz a szabadalmi, illetőleg oltalmi bejelentést tanúsító okiratot és a nyilvánosságra hozatal elhalasztása iránti kérelmet.

⁴ A doktori értekezés benyújtásával egyidejűleg be kell nyújtani a minősített adatra vonatkozó közokiratot.

⁵ A doktori értekezés benyújtásával egyidejűleg be kell nyújtani a mű kiadásáról szóló kiadói szerződést.

- a) a ELTE Digitális Intézményi Tudástárba feltöltendő doktori értekezés és a tézisek saját eredeti, önálló szellemi munkám és legjobb tudomásom szerint nem sértem vele senki szerzői jogait;
- b) a doktori értekezés és a tézisek nyomtatott változatai és az elektronikus adathordozón benyújtott tartalmak (szöveg és ábrák) mindenben megegyeznek.

3. A doktori értekezés szerzőjeként hozzájárulok a doktori értekezés és a tézisek szövegének plágiumkereső adatbázisba helyezéséhez és plágiumellenőrző vizsgálatok lefuttatásához.

Kelt: Budapest
2024. 05. 30.

Tamás Edina
a doktori értekezés szerzőjének aláírása