

# Krónikus légzőszervi betegek élményvilágának vizsgálata a COVID-19-világjárvány idején interpretatív fenomenológiai analízissel

TOMÁN EDINA<sup>1,2\*</sup> – PINTÉR JUDIT NÓRA<sup>2</sup> – HARGITAI RITA<sup>3</sup>

<sup>1</sup> ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Pszichológiai Doktori Iskola, Budapest, Magyarország

<sup>2</sup> ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Pszichológiai Intézet Tanácsadás- és Iskolapszichológia Tanszék, Budapest, Magyarország

<sup>3</sup> PPKE Pázmány Péter Katolikus Egyetem Pszichológiai Intézet Személyiség- és Klinikai Pszichológia Tanszék, Budapest, Magyarország

(Beérkezett: 2022. január 2.; elfogadva: 2022. február 22.)

*Elméleti háttér:* A koronavírus világjárvány idején a krónikus légzőszervi betegek fizikai sérülékenyséjük mellett a mentális problémákra is fokozottan érzékenyek lehetnek. Betegségük sajátosságaiból kifolyólag nagyobb valószínűséggel rendelkeznek már meglévő tapasztalattal krízishelyzetek, súlyos egzisztenciális kérdések és az ezekkel való megküzdés területén. Ezeknek a korábbi tapasztalatoknak szerepe lehet a COVID-19-járvánnyal kapcsolatos veszélyeztetettség megélése szempontjából. Az egyre nagyobb számú kvantitatív kutatáson alapuló szakirodalom ellenére az érintettek szubjektív tapasztalatainak megismerése továbbra is hiányzik. *Cél:* Kutatásunk célja a krónikus légzőszervi betegek COVID-19-világjárvány általi veszélyeztetettségélményének, tapasztalatainak feltárása és mélyebb megértése volt kvalitatív, idiográfiás módszerrel. Az alábbi kutatási kérdésekre kívántunk választ kapni: 1. Hogyan viszonyulnak az interjúalanyok a légzőszervi alapbetegségükhöz? 2. Mít jelent a számukra a veszélyeztetettség megélése? 3. Hogyan hatnak az alapbetegséggel kapcsolatos eredeti tapasztalatok a világjárvánnyal járó sérülékenység megélésére? *Módszerek:* Vizsgálatunkhoz az interpretatív fenomenológiai analízis módszerét használtuk. A kutatásban 8 fő vett részt: 7 nő és 1 férfi, 29–60 évesek, a következő diagnózisok valamelyikével: asztma, krónikus obstruktív tüdőbetegség, cisztás fibrózis. *Eredmények:* A félig strukturált interjúk elemzése során három főtéma bontakozott ki: 1. légzőszervi betegség mint a mindennapokat meghatározó tapasztalat, 2. a koronavírus világjárvány hatása az énre és az identitásszerveződésre, illetve 3. a veszélyeztetettség megéléséhez való alkalmazkodás. A levegőtlenység a progresszív tüdőbetegségek legnehezebben tolerálható, leginkább félelmetes velejárója, amely élmény különböző módokon kapcsolódhat a félelemmel és a szorongással. A COVID-19 potenciális fertőző volta éles határ vonalat húz a veszélyeztetett Én és a veszélyes Másik; vagyis az én és a világ közé, továbbá kritikus élethelyzetet jelent a társas szükségletek és vágyak kielégíthetősége szempontjából. Adaptációjukban alapvetően énvédő mechanizmusok, illetve érzelemfókuszú stratégiák bontakoztak ki. *Következtetések:* A jelenlegi világjárvány jelentős hatást

---

\* Levelező szerző: Tomán Edina, ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Tanácsadás- és Iskolapszichológia Tanszék, 1064 Budapest, Izabella u. 46. E-mail: toman.edina@ppk.elte.hu

gyakorol az érintett betegek életére. A koronavírus elsősorban légutakat érintő természete miatt az érintettek veszélyeztetettként tekintenek önmagukra, a veszélyeztetettség megélése pedig alapvetően meghatározza életüket; döntéseiket, a világhoz való kapcsolódásukat, identitásszerveződésüket, megküzdésüket, s megkérdőjelezi a világ biztonságosságába vetett hitüket. A krónikus légzőszervi betegek tapasztalatainak feltárása kiemelt jelentőséggel bír a járvány pszichoszociális hatásait mérséklő stratégiák kidolgozásában.

**Kulcsszavak:** COVID-19, koronavírus, légzőszervi betegség, kvalitatív kutatás, interpretatív fenomenológiai analízis

## 1. Elméleti háttér

A krónikus légzőszervi betegségek a leggyakoribb nem fertőző betegségek közé tartoznak világviszonylatban, prevalenciájuk tehát igen magas: közel 545 millió ember szenved valamely krónikus, légzőszerveket érintő betegségben (Labaki & Han, 2020; Marx és mtsai, 2016; Soriano, Kendrick, Paulson, Gupta, & Vos, 2017). Sajnálatos módon ezek a betegségek kevesebb figyelmet (és kutatási támogatást) kapnak, mint például a rák, a szív- és érrendszeri megbetegedések vagy a cukorbetegség (Boehm és mtsai, 2019; Labaki & Han, 2020).

2020 márciusa óta példátlan időket élünk: a világjárványról, illetve a korlátozó intézkedésekről szerzett tapasztalatok alapjaiban változtatják meg az emberek mindennapjait, önmagukról és a világról alkotott képét és egyben élményvilágát. Mind a betegség, mind az egymástól való izoláltság fokozott érzelmi reakciókat válthat ki, amelynek során a szorongás eddig ismeretlen mintázatai bontakoznak ki: a járvány ismeretlensége, a mások felé érzett gyanakvó félelem, az információhiányból eredő bizonytalanság, vagy a szeretteinktől való izoláltság indukálta szeparációs szorongás (Carel & Kidd, 2020).

A koronavírus világjárvány számos közvetlen és közvetett hatással lehet a testi, illetve a mentális egészségre egyaránt. Az eddigi kutatások különösen a stressz, a szorongás és a depresszió tapasztalatáról számolnak be a világjárvány vonatkozásában – ezek nagy része azonban alapvetően az egészséges populációra vonatkozik (Gonzalez-Sanguino és mtsai, 2020; Gualano, Lo Moro, Voglino, Bert, & Siliquini, 2020). Különösen sérülékenyek azonban a koronavírus-fertőzés tekintetében a krónikus alapbetegséggel élő személyek (Bouazza, Hadj-Said, Pescatore, & Chatred, 2021; Mazza és mtsai, 2020; Zhang és mtsai, 2020). A COVID-19, vagyis „coronavirus disease 2019” tulajdonképpen egy légzési tünetegyüttes, amelynek vezető tünetei között a légszomj, a köhögés, a tüdőgyulladás, vagy akár az akut légúti distressz szindróma (ARDS) is kialakulhat. Ráadásul a fertőzés hónapokkal később is hatással lehet a betegek tüdejére (Fekete és mtsai, 2020). A krónikus tüdőbetegséggel élők ráadásul érzékenyebben reagálhatnak a vírus-

fertőzésekre a tüdőnyálkahártyájuk alapvető sérülékenysége miatt, ami egyben súlyosabb prognózist is feltételez (Halpin, Faner, Sibila, Badia, & Agusti, 2020). 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 krónikus 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 kell szembenézniük, de az életük megszokott kerékvágását megzavaró változásokkal is. Világszerte bevezettek a koronavírus terjedésének csökkentését célzó korlátozó intézkedéseket, köztük az egészségügyi ellátórendszer átszervezését, illetve bizonyos ellátási formák hozzáférhetetlenségét. Mindez komoly érzelmi megterhelést jelenthet egy rendszeres kontrollvizsgálatokhoz szokott krónikus betegséggel élő személy számára (Brooks és mtsai, 2020; Philip és mtsai, 2020).

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 érintetteknél (Yohannes, 2021). Mindezek hátterében 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). A betegség progresszivitása, a krónikus diszpnóe, az esetleges komorbiditás és a betegséggel járó magány normális körülmények között is fogékonyra teszi ezeket a betegeket a mentális problémákra (Marx és mtsai, 2016; Yohannes és mtsai, 2016), a jelenlegi krízishelyzet azonban tovább fokozhatja érzelmi sérülékenységüket (Yohannes, 2021).

A világjárvány pszichológiai hatásainak vizsgálata kiemelten fontos tehát azoknak a krónikus légzőszervi betegeknek az esetében, akik nagymértékben kiszolgáltatottak a koronavírus általi megfertőződésnek (Docherty és mtsai, 2020), és a betegségük sajátosságaiból kifolyólag nagyobb valószínűséggel rendelkeznek már meglévő tapasztalattal krízishelyzetek, súlyos egzisztenciális kérdések és az ezekkel való megküzdés területén. Ezeknek a korábbi tapasztalatoknak ugyanis szerepe lehet a COVID-19-járvánnyal kapcsolatos veszélyeztetettség megélése szempontjából. Fontos kérdés, hogy vajon ezek a tapasztalatok erőforrásként bontakoznak-e ki az érintettek világjárvánnyal kapcsolatos megküzdése során, vagy épp ellenkezőleg retraumatizációt indukálva tovább mélyítik-e az érintettek sebezhetőségét?

Egyre nagyobb számú releváns – jellemzően kvantitatív módszerrel dolgozó – szakirodalom áll rendelkezésre a pandémia mentális egészségre gyakorolt hatásairól (Mattioli, Nasi, Cocchi, & Farinetti, 2020; Papautsky &

Hamlis, 2021; Swainston, Chapman, Grunfeld, & Derakshan, 2020; Yingfei & Zheng, 2020). A kibontakozó szorongásmintázatok alapja és forrása, illetve az érintettek szubjektív tapasztalatainak megismerése viszont továbbra is kevésbé feltárt terület. A beteglét krízishelyzetben megélt tapasztalatának feltárása egy olyan komplex terület, amelyben az interjúalany szubjektív értelmezésének kiemelt szerepe van.

Kutatásunk célja a krónikus légzőszervi betegek COVID-19-világjárvány általi veszélyeztetettségélményének, tapasztalatainak feltárása és mélyebb megértése volt kvalitatív, idiográfias módszerrel. Az alábbi kutatási kérdésekre kívántunk választ kapni: 1. *Hogyan viszonyulnak az interjúalanyok a légzőszervi alapbetegségükhöz?* 2. *Mit jelent számukra a veszélyeztetettség megélése?* 3. *Hogyan hatnak az alapbetegséggel kapcsolatos eredeti tapasztalatok a világjárvánnyal járó sérülékenység megélésére?*

## 2. Módszerek

### 2.1. 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.

### 2.2. Interpretatív fenomenológiai analízis

Az interpretatív fenomenológiai analízis (a továbbiakban: IPA) egy interpretatív, hermeneutikai kvalitatív módszer. Idiográfias megközelítéssel dolgozik: az élmények és tapasztalatok részletgazdag jelentésvilágát igyekszik feltárni (Rácz, Pintér, & Kassai, 2016; Smith, Flowers, & Larkin, 2009). A módszert alkalmazó kutató az interjúalany élményvilágának szubjektív interpretációjára kíváncsi (Rácz és mtsai, 2016). Érzékenysége révén azokhoz a mély tapasztalatokhoz is hozzáfér, amelyek más módszerekkel (pl. tartalomelemzés, tematikus analízis) nehezen volnának megragadhatóak. Elméleti és célzott mintavétellel, illetve homogén, kis elemszámú mintával dolgozik az interpretálandó jelenség tekintetében (Rácz és mtsai, 2016;

Smith és mtsai, 2009). A módszer legfontosabb teoretikus alapja a fenomenológia, a tapasztalat tudománya. A fenomenológia „érdeklődésének fókuszában áll, hogy közvetlen átélésben hogyan adódnak az ember számára a tapasztalatai, hogyan észleli a világot: a tárgyakat és önmagát, hogyan emlékezik a múltjára, hogyan éli meg saját érzelmeit, személyes azonosságát (Rácz és mtsai, 2016, 13. o.).

### 2.3. Résztvevők

A vizsgálatba való bekerülés kritériumaként határoztuk meg a betöltött 18 éves életkort, továbbá a következő krónikus légzőszervi betegségek valamelyikének meglétét: cisztás fibrózis (CF), krónikus obstruktív tüdőbetegség (COPD) vagy asztma.

A cisztás fibrózis egy ritka és ma is gyógyíthatatlan genetikai betegség, amely a progresszív anyagcsere-betegségek közé tartozik. Több szervet érint, progresszivitását viszont a tüdő állapota határozza meg. Míg évtizedekkel ezelőtt a CF a gyermekgyógyászok által kezelt betegségnek számított, az érintettek mára nemcsak megélik a fiatal felnőttkort, hanem át is lépik azt. A betegség leggyakrabban előforduló tünete a váladékképzéssel járó köhögés, a nehézlégzés, emelkedett légzésszám és oxigénszaturáció (Bodnár és mtsai, 2013).

A krónikus obstruktív tüdőbetegség egy gyakori, kezelhető betegség, amely a légutak fokozott krónikus gyulladásával jár. Általában 40 éves kor felett jelenik meg, jellemzői a nehézlégzés, a krónikus köhögés és a nyák-képződés (Odler & Müller, 2016).

Az asztma egy krónikus légúti gyulladással járó betegség, amelynek következtében fokozott légúti hiperreaktivitás jön létre. Jellemző tünetei a sípoló légzés, a mellkasi feszülés, a nehézlégzés, valamint változó intenzitású köhögés (Odler & Müller, 2016). A COPD és az asztma egyaránt a légutak krónikus gyulladásával járó betegség, ennek ellenére külön entitásként kezelendők, mind a patogenezisben, a diagnosztikában, továbbá a terápiás és a lefolyást érintő különbségek alapján (Odler & Müller, 2016).

Összesen tíz interjút vettünk fel (nyolc nő és két férfi), amelyek közül nyolc került elemzésre (hét nő és egy férfi interjúanyaga). A vizsgálatból kizárt két interjú nem nyújtott olyan mélységű információt, amely az IPA módszertana szempontjából elvárt lett volna. Egy interjúalany esetében mind COPD, mind asztma diagnosztizálásra került, egy interjúalany esetében pedig a COPD mellett korábbi pulmonális embólia (PE) is szerepelt a betegségtörténetben. Az interjúalanyok releváns adatait az 1. táblázatban szemléltetjük.

Az interjúalanyok álnéven szerepelnek a tanulmányban.

1. táblázat. A vizsgálatban részt vevők releváns adatai

Név	Nem	Életkor	Betegség
Ágnes	nő	61	COPD
Emese	nő	30	cisztás fibrózis
Gréta	nő	60	COPD, asztma
Kamilla	nő	29	cisztás fibrózis
Kata	nő	28	asztma
Lili	nő	36	COPD, PE
Szilvia	nő	56	COPD
Zalán	férfi	46	asztma

Megjegyzés: COPD = krónikus obstruktív tüdőbetegség, PE = pulmonális embólia.

## 2.4. Adatgyűjtés

A résztvevőket betegségük szempontjából releváns online fórumokon<sup>1</sup> toboroztuk. Az interjúkat a járványvédelmi előírásoknak megfelelően online videóhívás során folytattuk le a Skype felületén. Első szerző, illetve a köszönetnyilvánításban megemlített pszichológus hallgatók az interjúalanyokkal félig strukturált mélyinterjúkat készítettek: a legrövidebb 48, a leghosszabb 1 óra 50 perces volt. Az interjúkérdések a résztvevők alapbetegségével, a COVID-19-járvány idején megélt élményeivel, tapasztalataival, esetleges nehézségeivel voltak kapcsolatosak. Az IPA kutatás során az interjúalany interpretációira vagyunk kíváncsiak, ezért fontos, hogy a vizsgált jelenséggel kapcsolatos megélt tapasztalataik, élményeik, illetve azok szubjektív jelentésvilága megosztható legyen az interjú folyamatában.

## 2.5. Elemzés

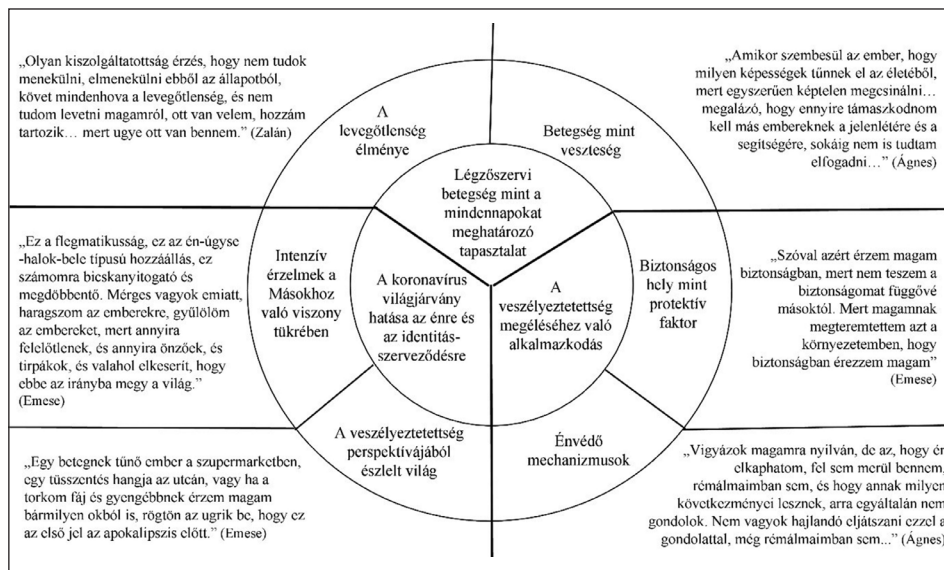
Az interjúkból szó szerinti átiratokat készítettünk, majd az IPA módszerének megfelelően (Smith és mtsai, 2009) egyenként elemeztük őket. Az elemzés három fő-, illetve több allépésből áll, a hermeneutikai elemzés, továbbá a transzparencia elvárásainak megfelelően. Az interjúk idiografikus elemzése során végezzük a kódolást, valamint a fő- és altémák létrehozását: a jobb

<sup>1</sup> A toborzás a Facebook-felület asztmával, cisztás fibrózissal, illetve COPD-vel élő betegek zárt csoportjaiban történt.

margóra annotációkat készítünk, a bal margón pedig az elemzés során kibontakozó témákat tüntetjük fel (Smith & Osborn, 2008), amelyek a szövegben megjelenő releváns interpretációk. A szerzők közti konszenzuson alapuló elemzés során rendezzük az interjúkból kibontakozó témákat fő-, illetve altémákba. Miután ezt a folyamatot minden interjú esetében befejeztük, sor kerül az esetek közti elemzésre, majd a közös témák kifejtésére.

### 3. Eredmények

Az interjúk elemzése során három főtéma bontakozott ki: *légzőszervi betegség mint a mindennapokat meghatározó tapasztalat (2 altéma)*, *a koronavírus világjárvány hatása az énré és az identitás-szerveződésre (2 altéma)*, illetve *a veszélyeztettség megelőzéséhez való alkalmazkodás (2 altéma)* (1. ábra).



1. ábra. A vizsgálatban kibontakozó fő, illetve altémák

#### 3.1. Légzőszervi betegség mint a mindennapokat meghatározó tapasztalat

##### 3.1.1. A levegőtlenység élménye

A krónikus légzőszervi betegséggel való együttélés valamennyi interjúalany számára a mindennapokat alapvetően meghatározó tényezőként konstituálódik. Az interjúalanyok betegléte egyet jelent a nagy fokú kognitív és érzelmi alkalmazkodás szükségességével, a betegség testi tünetei

ugyanis nemcsak progresszívek, de ijesztőek és egyben kiszámíthatatlanok is. Emese cisztás fibrózissal él születése óta, komoly tapasztalatra tett szert a betegléttel együtt járó nehézségek, a légszomj, illetve a folyamatos fizikai hanyatlás tekintetében:

*„...hogya is mondjam, hogy vagyok én ezzel a betegséggel... nem szeretem? Nem tudom, ki-hogy viszonyul egy ilyen betegséghez, ami minden napját, szinte minden tudatos levegővételét meghatározza. (...) Minden kórházi időszak, minden megbetegedés nehéz: a gyakori légszomj mellett krónikus hasnyálmirigy-gyulladásom van, ami szigorú diétával, fájdalommal és +/- tízkilós súlyingadozással jár.” (Emese)*

A levegőtlenység a krónikus légúti 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.

*„Az a legnehezebb, hogy... hogy ne féljek. Hogy ne gondoljak arra, hogy baj lesz. Hogy próbáljam meg azt, hogy amikor érzem a tünetet, 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.” (Kamilla)*

Az interjúalanyok számára a levegőtlenység élménye átható és univerzális, mégis egyedi, szubjektív módokon élük meg, amelyet annak láthatatlansága és szélsőségessége miatt nehezen tudnak szavakba foglalni. Olyan tapasztalat, amely minden percet meghatároz, 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 betegségtörténetükbe. Erőteljes élményként élük meg a levegőtlenységnek való kiszolgáltatottságot, ami elől nem lehet elmene-külni, hiszen önmagukban, a saját testük és tudatuk kölcsönhatásában tapasztalják meg:

*„Ezt többé nem szeretném átélni. És tényleg, a fizikai állapot mellett nagyon átéltem egy... olyan kiszolgáltatottság érzést, hogy nem tudok menekülni, elmene-külni ebből az állapotból, követ mindenhova a levegőtlenység, és nem tudom levetni magamról, ott van velem, hozzám tartozik... mert ugye ott van bennem.” (Zalán)*

Ágnes beszámolójából is kibontakozik, hogy a levegőtlenység, a fulladás élményét a test és a tudat együttesen hozza létre. A testi tapasztalat azonban az én ágense 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 látsz egy olyan pillana-*



*tot és így szinte megáll körülötted a világ, és nem érzékelsz 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.” (Ágnes)*

A levegőtleniséget átélő ember világa zsugorodik, mind metaforikusan, ahogyan Szilvia is leírja, mind pedig ténylegesen, olyan mértékben, hogy a beteg „börtönben” – a levegőtleniség börtönében érezheti magát.

*„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.” (Szilvia)*

Megjelenik az utolsó levegővétel metaforája, amely szerint élet és levegővétel, valamint halál és fulladás/levegőtleniség szervesen összetartozó fogalmak: „az élő vesz levegőt, a halott nem” (Lili). A metafora kibontása során kirajzolódik az élet és halál, illetve a lélegzés és levegőtleniség közötti keskeny, érzékeny határ, amely egyben az emberi élet sérülékenyséjét jelenti:

*„Azt hiszem, ez az állapot (ti. a levegőtleniség) 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 levegővételig. (...) 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.” (Lili)*

A levegőtleniségtől való félelem „helyeként” több interjúalany is a tarkó tájékát jelölte meg, a tudattalanra asszociálva, illetve utalva a testre, mint az átélt érzések, tapasztalatok hordozójára.

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

A progresszív légzőszervi betegek gyakran szó szerint függenek bizonyos légzést támogató orvosi eszközöktől. Szilvia az oxigénpalackot a saját testén kívüli idegen, integrálatlan, mégis nélkülözhetetlen tényezőként értelmezi:

*„Oxigénem egyébként itthon is van, és használom is elég gyakran. Nehéz dolog ez, hogy ennyire szükségem van egy ilyen szerkezetre, egy idegen dologra, és most úgy mondom, hogy idegen, hogy ugye nem a saját tudóm része ez, hogy rendszeren tudjak levegőt kapni, de sokat segít.” (Szilvia)*

Úgy tűnik, hogy a légzést támogató eszközökhöz való negatív; szorongással és szégyennel teli érzelmi viszonyulás jól reprezentálja az interjúalanyok betegséghez – és saját testükhöz – való viszonyulását. Kata nehezen fogadja el a betegségét; képtelen integrálni a vele történeteket; családjá, illetve férje előtt szégyelli mind a testi gyengeségét, mind pedig azokat a segítő eszközöket, amelyek támogatják a levegővételben:

*„Nagyon nehezen barátkoztam meg vele (ti. az inhalátorral). De mivel sokat segít, ezért most már így kezdek megbarátkozni vele, de például még mindig kerülnöm, hogy a férjem előtt használjam, amikor csak tudom, pedig már hat éve együtt vagyunk.” (Kata)*

### 3.1.2. Betegség mint veszteség

Az interjúalanyok beszámolóiból kibontakozik a betegség előtti identitás(ok) elvesztése. Ebben a kontextusban azonban nem a diagnózissal való szembesülés okozza a veszteséget, hanem a betegséggel való együttélés: a korábbi egészséges és az élete eseményeit kontrollálni képes Én, valamint a betegségből adódóan kiszolgáltatottá és sebezhetővé vált Én konfliktusa. A fizikai korlát az egykor könnyed, élvezetet okozó tevékenységet teherré változtatja, az egykor önmagát ellátni képes embert pedig kiszolgáltatottá. A képességek csökkenése és a sebezhetőség növekedése komoly kihívást jelent a betegek identitásképzése szempontjából is. Ágnes esetében azt látjuk, hogy teherként éli meg saját magát és a betegség által megváltozott énjét.

*„Ott van a kert, amivel azelőtt nagyon sokat foglalkoztam, egy hétvége alatt felkapáltam, palántáztam, virágokat ültettem, nyáron volt mindenféle zöldség, gyümölcs... Ezt realizálni nagyon kínzó volt, hogy nem tudtam, nem tudok ásni, kapálni, gyömlálni (...) Amikor szembesül az ember, hogy milyen képességek tűnnek el az életéből, mert egyszerűen képtelen megcsinálni... megalázó, hogy ennyire támaszkodnom kell más embereknek a jelenlétére és a segítségére, sokáig nem is tudtam elfogadni, most már ezzel rendben vagyok, de ez egy hosszú folyamat volt.” (Ágnes)*

Nem pusztán egy képesség elvesztéséről van itt szó, hanem arról, hogy az interjúalany önmaga egy részét veszítette el. Önmaga aktív, hatékony, cselekvőképes részét, amelynek szerves részét képezheti az anyai identitás:

*„Az embernek az egyik szeme sír, a másik meg nevet. Sír, mert látja, hogy már nem bír annyit, mint amennyit régebben, és nevet, mert jól neveltem a gyerekeimet, mert észreveszik, hogy szükségem van segítségre. A 20 éves gyerekednek ideális esetben te segítesz, mert neki van rád szüksége. De az, hogy anyu még... még nincs 50 éves, vagy akárhány éves, és a gyerekeknek kell segíteni téged mindenben... szóval ez szar nagyon. Ennek nem így kellene lennie.” (Ágnes)*

Egy új, a levegőtlenességgel küzdő test lépett a korábbi, erős, életerős, légzésre képes test helyébe. Éles ambivalencia mutatkozik az egészséges és életerős légzés és a légzőszervi megbetegedés okozta akadályozott légzés megélésében. Zalán beszámolójában markánsan megjelenik az identitásküzdelem: ahogyan a betegség elvette a korábbi – jelen példában sportoló, aktív ágens – identitást és megfosztotta azt az „egészséges” lélegzetvételtől és így a biztonságérzettől:

*„...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...” (Zalán)*

### 3.2. A koronavírus világjárvány hatása az énré és az identitásszerveződésre

#### 3.2.1. A veszélyeztetettség perspektívájából észlelt világ

A COVID-19 árnyékában élni légzőszervi alapbetegséggel 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 a szelf alakulását, és ez az aktuális krízishelyzetben fokozottan érvényes. Vagyis jelenleg a szokásosnál is veszélyesebbnek észlelt világ alapvetően járul hozzá az amúgy is képlékeny Én alakulásához. Jelenlegi élethelyzetükben interjúalanyok egyöntetűen veszélyeztetettként tekintenek önmagukra, ami elsősorban a krónikus légúti betegségükkel van összefüggésben. A veszélyeztetettség megélése pedig alapvetően meghatározza – és tulajdonképpen felemészti – az életüket.

Az interjúalanyok több perspektívából értelmezik a veszélyeztetett identitást: a külvilág által meghatározott veszélyeztetettséget mint egyfajta címkét különválasztják a saját maguk által megélt veszélyeztetettségérzéstől. A szociális közeg által, kívülről kapott veszélyeztetettséget passzívan kapott negatív címkéként értelmezik:

*„Gyakorlatilag 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.” (Lili)*

Gréta nem a kívülről kapott „címke” következtében látja magát veszélyeztetettnek, hanem úgy érzi, azért veszélyeztetett, mert önmagát akként értelmezi:

*„Én az összes krónikus szív meg tüdő meg minden betegséggel együtt jobban érzem a terhét ennek, igen, ennek a veszélyeztetettségnek. Igen, veszélyeztetettnek érzem magam.” (Gréta)*

Lili viszont mindkét perspektívával azonosul:

*„Tehát papíron vannak betegségek, és a körülöttünk lévő világ folyton azt üzeni, hogy akinek bizonyos típusú betegsége van, az veszélyeztetett. Kovázi én »papíron« veszélyeztetett vagyok, de belül, önmagamban, vagyis érzésem szerint is az vagyok. (...) Én tudom, hogy alapvetően félek a covidtól. 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. De érzelmileg különösebb hatással nincsen.” (Lili)*

Az interjúalanyoknál a veszélyeztetettség perspektívájából erőteljesen megjelenik a megfertőződéstől való félelem élményvilága.

*„Bennem van egy állandóan előtérben lévő félelem, hogy mi lesz, ha megfertőződöm. Egy konstans rettegetés, ami a koponyám hátuljában motoszkál, mint egy kis ganajtúró bogár, ami azonnal a hosszan elnyúló, szántalmas és fájdalmakkal teli betegséget asszociálja minden mozzanattal körülöttem.” (Emese)*

Ez a félelem Emese esetében a megfertőződés elővételezett fatális kimenetelével konstituálódik:

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

Azok az érintettek, akiknek a betegségtörténetében súlyos traumatikus epizód – pl. műtét, intenzív osztályos kezelés, akár lélegeztetőgép szükségessé válása – szerepel, kifejezetten érzékenyen reagálnak a koronavírus-fertőzés által potenciálisan okozható állapotokra. Lili esetében azt látjuk, hogy a korábbi, lélegeztetőgéppel kapcsolatos traumatikus emlékei hosszú idő után sem veszítettek érzelmi erejükből. A jelenlegi tapasztalatok pedig emlékbetörések formájában hozzák vissza a fel nem dolgozott korábbi élményeket.

*„... egyszer láttam meg egy 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.” (Lili)*

A COVID-19 potenciális fertőző volta éles határvonalat alkot a veszélyeztetett Én és a veszélyes Másik, 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. Az interjúalanyok pánikszerű félelmet élnek át a potenciális vírushordozó személyekre és helyekre vonatkoztatva:

*„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.” (Emese)*

Gréta is őszinte megnyílással beszél róla, mennyire fájdalmasan érinti az emberektől 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.” (Gréta)*

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 személyzetre, a COVID-19 általi veszélyeztetettség ezt gyökeresen megváltoztatta:

*„A kórházban féltem ugye, folyamatosan, hogy elkapom a covidot, és most ezt akárhogy nézi az ember, szerintem ott ez óhatatlanul megtörténik. Mert ugye jönnek-mennek a nővérek, orvosok, és nem öltöznék át mindig, tehát féltem, féltem. (...) Attól meg végképp féltem, hogy visszakerülök a kórházba, mert ami meg ott van, az is egy borzalom.” (Szilvia)*

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 Gréta is elmondta:

*„Hogyha kórházba kerül az ember azzal, hogy covidos, 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!” (Gréta)*

### 3.2.2. Intenzív érzelmek a Másokhoz való viszony tükrében

A düh gyakori tapasztalatként bontakozik ki a beszámolókból, amit a biztonság elvesztése, illetve a veszélyeztetettségből 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.

*„Ez a flegmatikusság, ez az én-úgyse-halok-bele típusú hozzáállás, ez számomra bicskanyitogató, tehát ez, ez megdöbbenő. Mérges vagyok emiatt, haragszom az emberekre, gyűlölöm az embereket, mert annyira felelőtlenek, és annyira önzőek...” (Emese)*

Emese úgy érzi, hogy az emberek nem látnak túl a saját valóságukon, így nem látnak bele egy krónikus beteg ember megélt valóságába. Ami másnak felelőtlenység, az az ő számára élet-halál kérdése. Az ő állandó állapota most világállapot lett, de számára ez nem hoz megnyugvást, sőt, az állandóvá váló fenyegetettségérzés még erősebb indulatokat hoz benne felszínre:

*„... és ilyen szempontból a koronavírus a – nyilván nem a maszktagadóknak, meg az elmebetegeknek, de az átlagembernek, annak, aki elhiszi, hogy létezik a vírus, annak egy betekintést nyújt abba, hogy milyen a világ tisztás fibrózissal... hogy tényleg egy buszon, egy vadidegen tüsszentése 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.” (Emese)*

Az interjúalanyok frusztrációt élnek meg mások érzéketlensége és felelőtlenessége miatt, amely viselkedéssel veszélybe sodorhatják őket, veszélyeztetett embereket. Kata potenciális fertőzés- és veszélyforrásként tekint a maszkot nem viselőkre, dühös rájuk, szándékos rosszindulattal vádolja őket:

*„Engem nagyon feldühített, hogy azok az emberek – és akkor nem tudom, hogy kötelező volt a maszk a BKV-n, vagy csak ajánlott – de amúgy csak azért sem hordták, és amikor kötelező lett, akkor is felszálltak emberek és direkt nem vették fel, csak azért is, hogy visszabosszulják, hogy be voltak zárva.” (Kata)*

Megjelenik az agresszió, az erőteljes szitkozódás nyelve is. Ágnes és Emese is heves, indulatos megnyilvánulásokkal van a vírustagadó emberek iránt:

*„Addig, amíg olyan görények vannak, akik azt hiszik, hogy nincs is vírus, meg lapos a föld, addig hát, hogy mondjam, addig nem lesz vége a vírusnak.” (Ágnes)*

*„... Gyűlölöm az embereket, mert annyira felelőtlenek, és annyira önzőek, és tirpákok, és valahol elkeserít is, hogy ebbe az irányba megy a világ.” (Emese)*

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. Lili 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.” (Lili)*

Az interjúalanyokban erőteljes vágy és igény jelenik meg a valódi kapcsolódásra. Valódi, hiszen a videóhívás és a telefonbeszélgetés nem képes pótolni a hozzátartozók, barátok vágyott közelségét. Valódi, fizikai kapcsolatra, érintésekre, ölelésekre vágnak:

*„Féltjük egymást, pedig már olyan jó lenne megölelni mindkettőjüket (ti. a barátokat), nagyon nehéz ez a távolság... mindenkiben 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. Ez azt eredményezi, hogy néha magamban beszélgetek, vagy a kiskutyushoz, de ez mégsem ugyanaz.” (Ágnes)*

A fontos, veszélyeztetett Másikkal összevetve a saját, veszélyeztetett Én megélt fenyegetettsége kevésbé domináns, aminek oka, hogy a fontos Másik (Lili esetében a szülők) hiánya és féltése meghatározó – és jelentős szeparációs szorongás forrása:

*„Nagyon rossz volt, hogy a szüleim hiányoztak. Őket féltettem nagyon, nem idősök 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. Másként nem mertem volna, mert... mert azért valahol bennem volt, hogy mi lesz, ha én ártok nekik.” (Lili)*

A szeparáció okozta magányt, és az általa kiváltott szorongást Gréta is átélte a fiával kapcsolatban. Ez az élmény ráadásul előhozta belőle a fiától való 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, tehát ilyen, az,*

*hogy úgy... úgy, tudod, amikor ide teszik (mutatja a mellkasát), meg már vannak ezek az... elvágják a nem tudom mit, akkor meg így elvitték. De hát ez azért más típusú félelem vagy félelemérzés, mert, mert tudom, hogy ő meglesz, ez a baj elmúlik, és akkor ő meg meglesz.” (Gréta)*

### 3.3. A veszélyeztetettség megéléséhez való alkalmazkodás

#### 3.3.1. Énvédő mechanizmusok

A beszámolókból kibontakozik, hogy az érintettek a jelenlegi krízishelyzethez alapvetően énvédő mechanizmusokkal próbálnak alkalmazkodni. A fenyegető helyzetből való kilépésként is értelmezhetjük az interjúalanyoknak azt a működésmódját, amellyel tagadják a megfertőződés lehetőségét. Teszik ezt annak ellenére, hogy az interjú egy korábbi pontján még éppen a potenciális megfertőződéssel kapcsolatos esélyeiket és félelmeiket osztották meg. Az aktív tagadás általában maladaptív mechanizmus, ebben a helyzetben azonban elviselhetetlen mértékű szorongástól védi meg az interjúalanyokat.

*„Vigyázok magamra nyilóán, de arra, hogy én betegségeket elkaphatok, pláne ezt a betegséget... fel se merül bennem, rémálmaimban sem, és hogy annak milyen következményei lesznek, olyanra egyáltalán nem gondolok. Nem vagyok hajlandó eljátszani ezzel a gondolattal, még rémálmaimban sem jönnek elő, egyáltalán nem gondolok erre, hogy elkapatom.” (Ágnes)*

Zalán esetében is azt látjuk, hogy „bele sem gondol a legrosszabba”, vagyis tagadja az érzelmileg fenyegető helyzetet:

*„Azt gondolom, könnyen lehet, hogy nem élném túl ezt a betegséget. De erre igazából nem is szoktam gondolni, mert... mert nem jó ezekbe a gondolatokba bele-mélyülni. Hogy is mondjam, szóval azt már nem engedem be a gondolataimba. Nem gondolok bele. Tudod, amikor bele sem gondolok a legrosszabba...” (Zalán)*

Zalán beszámolójában a tagadás mellett egy további énvédő működésmód is kibontakozik: a mágikus gondolkodás. Zalán határozottan ragaszkodik ahhoz az elképzeléséhez, miszerint már átesett a fertőzésen, így nincs mitől félnie. Fontos megemlíteni, hogy Zalán mindemellett szigorúan betartja az óvintézkedéseket, mindent elkövet a vírus elkerüléséért, ezzel is nyugtatva önmagát. Elképzelése szerint még 2019 őszén fertőződhetett meg – világviszonylatban az első eset feltételezett megjelenése előtt. Annak ellenére, hogy érvelése nélkülözi a realitást, az én szorongástól való védelme szempontjából mégis adaptív lehet. Zalán esetében ez a megküzdési mód is a fenyegetettség, és így a szorongás mértékének csökkentését szolgálja, hiszen így próbálja kontrollálhatóvá tenni ezt a számára félelmetes és fenyegető időszakot.



*„Tehát, azzal kapcsolatban, hogy én hogyan élem meg, mint veszélyeztetett ember, ezt az időszakot, egy picit ezt befolyásolta nálam az, hogy bízom benne, még talán most is bízom benne, hogy én ezen már átestem. Tehát újból nem kaphatom el (...) Tehát ezt szinte száz százalékosnak tartom, hogy én ezen már átestem, ez a tudat így van bennem, és ez nyilvánvaló, hogy rengeteg dologtól megvéd ebben a tekintetben.” (Zalán)*

Az interjúalanyok gyakran hasonlítják össze magukat másokkal: rosszabb, nehezebb sorsú, általában számukra ismeretlen emberekkel. Jellemző védekező stratégia tehát a Másikhoz képest való pozitív önmeghatározás. Fontos számukra, hogy önmagukat *normálisként*, a szélsőséges érzelmeket és cselekvéseket nélkülöző egyénként értelmezhessek, és ez akkor a legegyszerűbb, ha szélsőséges példákat hoznak, és velük vetik össze saját magukat. Lehetséges viszont, hogy ezáltal a saját, elfogadhatatlan érzelmeiket – a testi és egyben pszichés összeomlástól való félelmet és frusztrációt – tulajdonítják a „biztonságos távolságban” lévő Másiknak. Zalán elmondásában mintha a határokat akarná kijelölni ezáltal: hol vannak a „normalitás”, azaz a még adekvát félelem és járványellenes óvintézkedések határai, és hol kezdődik az *őrület*?

*„Előfordul, hogy olyat tapasztalok, ami után legalább úgy érezhetem, hogy én nem viszem túlzásba ezt a szorongást... például, hogy otthon is maszkot viselni – csak egy példát mondok. Tehát ilyen nálam nem merült föl. És én úgy gondolom, hogy... ahhoz képest, hogy másokkal kapcsolatban mit tapasztalok, én nem kerültem olyan állapotba..., hogy kontrollálhatatlanná válna ez az egész, és olyan állapotba kerülnék, hogy nem is magától a covidtól kellene félnem, hanem attól, hogy... beleőrülök magába a covidtól való félelembe.” (Zalán)*

Gréta összehasonlítása példaként – amely egyben távolítást is jelent – a náci koncentrációs tábor elszenvedő embereket említette, amely élményhez színészként közel is került korábban.

*„És akkor annyi minden eszébe jut, tudod az embernek, hogy a... hogy sokkal durvább helyzetek, sokkal rosszabb sorsok is voltak és vannak. Tehát tudom, hogy az emberiség és az emberek életében voltak ennél sokkal nagyobb problémák. Ha most abba belegondolsz, amit a forgatáson átéltem, hogy sárga csillaggal fölpaokolnak egy marhavagonba, és így az action előtt így rád csukják a marhavagon ajtaját, és állsz bent, csak mint színész meg statiszta! És akkor action, izé, meg »Achtung, achtung, Auschwitz!«, és kutyák ugatnak, és mész le, és veszik el a... és akkor így átérzed, hogy hát vannak, voltak is, vannak ennél nagyobb problémák.” (Gréta)*

### 3.3.2. Biztonságos hely mint protektív faktor

Az érintett betegek krízishelyzetbe való alkalmazkodása során megjelenik a terápiás munkában használt *biztonságos hely* manifesztációja, mint adekvát megküzdési stratégia. Emese esetében ennek a működésnek aktív részét képezi a személyes kontroll megélése: meggyőződése, hogy képes saját biztonságérzete megteremtésére, és ez az állapot kizárólag rajta, a személyes cselekedetein múlik. Mivel betegségtörténete terjedelmes, a személyes hatékonyságába vetett meggyőződése személyes tapasztalatokból, illetve korábbi megküzdési módok tapasztalatából táplálkozik, ami a jelenlegi krízishelyzetben is stabil támpontot jelent a számára.

*„Szóval azért érzem magam biztonságban, mert nem teszem a biztonságomat függővé másoktól. Mert magamnak megteremttem azt a környezetemben, hogy biztonságban érezzem magam.” (Emese)*

Gréta számára a *biztonságos hely* szorosan összefügg a szakmai (színész) identitásával, hiszen maga a színház életének azon területe, ahol a leginkább lehetősége van arra, hogy megélhesse a társas közeg támogatását, és kiléphessen a pandémia izoláltságából és a veszélyeztetettség fenyegetéséből. Figyelmét erre a számára biztonságot jelentő közegre fordítja.

*„Hát figyelj, én május közepétől dolgozom újra, és én életemben ennyit nem dolgoztam! És hát ugye akkor már, amikor előadások voltak, akkor, akkor már az ember az öltözőben letette a maszkot, aztán ment be a színpadra, és akkor úgy voltunk együtt. Ott voltunk egymásnak, és ez nagyon sokat jelentett, biztonságban és szeretve éreztem magam.” (Gréta)*

Lili számára a kezelését hosszú ideje ellátó orvos, és a jól ismert kórházi szakrendelő jelenti a biztonságos közeget. Beszámol arról, hogy anticipált, fantáziaképei során elképzelt megfertőződése esetében kizárólag ez a hely jelentené számára a biztonságot.

*„Többször fantáziáltam arról, hogy ha rosszul leszek, odamegyek a László Kórházba, és ott fogok elájulni, ott leszek rosszul, akkor biztosan nem visznek el onnan máshova (nevet). De tényleg, ez valahogy nagyon fontos volt, hogy ha baj lesz, akkor az ismerős helyen lássanak el, oda kerüljek, ahol bízom az orvosokban, ahol biztonságban érezhetem magam.” (Lili)*

## 4. Megbeszélés

Kutatásunk célja a krónikus légzőszervi betegséggel élők COVID-19-világjárvány idején megélt tapasztalatainak mélyebb feltárása volt. Elemzésünk kimutatta, hogy a jelenlegi világjárvány széles körű és erőteljes

hatással 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 három főtéma bontakozott ki. 1. *A légzőszervi betegség mint a mindennapokat meghatározó tapasztalat* azt az élményt emeli ki, ahogyan az érintettek életében alapbetegségük ágens tényezőként konstituálódik. A két altéma, *a levegőtlenység élménye*, illetve *a betegség mint veszteség* értelmezésében bontakozik ki a krónikus alapbetegséggel való együttélés két legjellemzőbb és leginkább meghatározó aspektusa. 2. *A koronavírus világjárvány hatása az éntre és az identitásszerveződésre* főtéma illusztrálja egyrészt *a veszélyeztetettség perspektívájából észlelt világot*, másrészt azoknak az *intenzív érzelmeknek a megélését*, amelyek az interjúalanyok *másokhoz való viszonyát* jellemzik. 3. *A veszélyeztetettség megéléséhez való alkalmazkodás* főtéma mutatja be az interjúalanyok sokszor éretlen *érvédő mechanizmusait*, illetve a *biztonságos hely* megalkotásának adekvát megküzdési módját.

A krónikus légzőszervi betegséggel való együttélés valamennyi interjúalany számára a mindennapokat alapvetően meghatározó tényezőként konstituálódik. 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 levegőtlenység a progresszív tüdőbetegségek legnehezebben tolerálható, leginkább félelmetes velejárója, amely élmény különböző módokon kapcsolódhat a félelemmel és a szorongással. A vizsgálatunkban kibontakozó témák lehetőséget kínálnak a levegőtlenység élményének a pánikrohammal való párhuzamba állítására. A beszámolóiban erőteljesen kikristályosodik a pánik érzelmvilága, amely közös és átható tapasztalatot mutat a levegőtlenység látszólag egyedi élményében. A pánikroham gyakran az 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 & Carel, 2018).

A tekintélyes tudás ellenére, amivel a tudomány rendelkezik a tüdő működéséről, anatómiájáról, rehabilitációjáról vagy megbetegedéseinek kezelési lehetőségeiről, méltatlanul kevés szakirodalom áll rendelkezésre a légzési nehézség élmény- és érzelmvilágáról. A légzőszervi betegeket érintő levegőtlenység, illetve nehézlégzés szubjektív, mély tapasztalatával Havi Carel filozófus professzor számos írásában és tanulmányában foglalkozott (Carel és mtsai, 2018; Carel & Kidd, 2020; Malpass és mtsai, 2019). *Invisible*

*Suffering – The experience of breathlessness* című tanulmányában Carel (2018) leírta, hogy a levegőtlenység élménye elsöprő erővel bír azok számára, akik elszenvedik, a kívülállók számára viszont nagyrészt láthatatlan. Vizsgálatainkban 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. Ahhoz, hogy teljes értékű életet élhessenek, az érintetteknek gyakran szükségük van úgynevezett légzést támogató eszközökre. Ezeknek az eszközöknek a típusa a betegség aktuális állapotától, prognózisától függ, interjúalanyaink beszámolóí alapján viszont a betegek ezeket az eszközöket egyöntetűen idegen, integrálatlan, a szabadságukat korlátozó tényezőként értelmezik. A sclerosis multiplexszel élő fenomenológus, Kay S. Toombs (2001) írja – saját tapasztalatát megosztva –, hogy a kerekesszékhöz való alkalmazkodás egy hosszú folyamat eredménye, amelynek során a betegség következtében elveszített esszenciális funkciót támogató eszköz korlát helyett éppen a szabadság szimbólumává válhat.

A progresszív légúti betegséggel való együttélés és a betegséghez való alkalmazkodás során kiemelkedő tapasztalat a hiány- és veszteségélmény. Az interjúalanyok beszámolóiból a betegség előtti identitás(ok) vesztesége bontakozik ki elsősorban, amely veszteségérzést a betegséggel való együttélés: a korábbi egészséges Én és a betegségből adódóan megváltozott Én konfliktusa okoz. A vizsgálatunkban kibontakozott veszteségtapasztalat Russell és munkatársai (2018) kvalitatív kutatásában is megjelent, ahol elsősorban COPD-vel élő betegek tapasztalatait vizsgálták. A krónikus légzőszervi betegek számos veszteséget élnek meg mind az életmódjuk, mind pedig a társas kapcsolataik tekintetében. Betegség történetük során jelentős mértékű képességromlással kell szembenézniük, ami depressziót, frusztrációt és értéktelenségérzést okozhat, ahogyan ez Brien, Lewith és Thomas (2016) vizsgálatában is kibontakozott. Jelen vizsgálat résztvevői is funkcióvesztésről számoltak be, ami hatással van az életvitelükre: társas kapcsolataikra, családi szerepvállalásukra és önbecsülésükre egyaránt.

Jelenlegi élethelyzetükben az interjúalanyok egyöntetűen veszélyeztettként tekintenek önmagukra, a veszélyeztetettség megélése pedig alapvetően meghatározza az életüket, a döntéseiket, a világhoz való kapcsolódásukat és az identitás szerveződésüket. 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 & Erős, 2000): az egészség, és ezáltal az élet fenyegetettségének 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 konfliktussal, a különbözőséggel kapcsolatos konfliktusok kimenetelére is hatással van, hiszen a mássággal, stigmatizáltsággal kapcsolatos konfliktusok megoldása befolyásolja az én alakítását, különösen krízisek idején (Csabai & 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 társadalom többségétől – jelen kontextusban a krónikus betegség nélkül élő egészségesek többségi társadalmától – eltérő egyénekként konstituálják önmagukat, a társadalom által meghatározott egészséges–beteg különbségtétel tükrében. Egy aktuális kutatás eredményei szerint a veszélyeztetettség, illetve a sebezhetőség megélése jelentős részben kapcsolódik az elővételezett károsodáshoz (Yang & Ma, 2020). A megfertőződéssel kapcsolatos aggályok (legyen szó a saját vagy a fontos Másik megfertőződéséről) a mentális egészségre kifejezetten káros hatásokkal járnak együtt (Choi, Hui, & Wan, 2020).

Úgy tűnik, hogy a veszélyeztetettség megélését erőteljesen befolyásolja a bizonytalanság; annak bizonytalansága, hogy ki számít klinikailag veszélyeztetettnek a COVID-19 kapcsán (Philip és mtsai, 2020). Ennek az információnak a kommunikációja a pandémia során ugyanis nem egyértelmű. A kockázat társadalomtudományi koncepciójának egyik kidolgozója, Anthony Giddens (1991; idézi: Csabai & Erős, 2000) szerint a kockázatzslelés és -kezelés módjai befolyásolják az identitás fogalmát. A betegséggel, kockázattal, veszélyeztetettséggel kapcsolatos hiteles információkhoz való korlátozott hozzáférhetőség, a kompetens szakemberekkel való személyes konzultációknak a médiából és más személytelen és inkompetens forrásokból való helyettesítése nem csupán inkorrekt információkat eredményezhet, hanem egy újfajta önreflexiót is: az identitás újraértékelését, folyamatos definiálását jelentheti (Csabai & Erős, 2000).

A koronavírus elsősorban légutakat érintő természete miatt a krónikus légzőszervi betegek egyöntetűen veszélyeztetettként tekintenek önmagukra, előrevetítve a megfertőződéssel kapcsolatos súlyos következményeket. Ennek a negatív anticipációnak az oka részben abban keresendő, hogy az érintettek korábban megélt tapasztalatai között megtalálhatóak a COVID-19 vonatkozásában kommunikált súlyos tünetek. A médiumok által gyakran

közvetített intenzív osztályos ellátást bemutató 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, & 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).

Az emberek – vagyis a szelf és a Másik – közti elhatárolódás gyakori jelölője az egészséges–beteg ellentétpár (Csabai & Erős, 2000), amely jelölést a jelenlegi interpretáció során adekvátabb a *veszélyeztetett beteg* – *veszélyes Másik* ellentétpárban megjeleníteni. Ezek a jelentések egyrészt az egyén és a Másik 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 & Erős, 2000). A COVID-19 potenciális fertőző volta éles határvonalat alkot a veszélyeztetett Én és a veszélyes Másik; vagyis az én és a világ közé.

Létezésünket alapvetően határozza meg a másokhoz való kapcsolódásunk. Az együttlétnek pedig 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. A pandémia különösen kritikus élethelyzetet jelent a társas szükségletek és vágyak kielégíthetősége szempontjából. A szociális távolságtartás komoly veszteséggel jár: nemcsak a rutintevékenységek és a társas kapcsolatok átalakulása szempontjából, hanem a megszokott, állandóságot biztosító terekkel, helyszínekkel való kapcsolat megszakadását is jelentheti (Jaspal & Nerlich, 2020). Ez utóbbi tapasztalat reprezentálódik a rendszeres kontrollvizsgálatok elmaradásának, illetve a kezelőorvos mint biztonságot jelentő bázissal való kapcsolat megszakadásának élményében.

Az interjúalanyok elbeszélései betekintést nyújtanak árnyalt megküzdési kísérleteikbe, énvédő mechanizmusaikba. A krónikus légzőszervi betegség gyakran progrediáló jellege, és ebből eredően a kontrollálhatatlanság megélése az érintettek számára kihívást jelent a megküzdés szempontjából (Brien

és mtsai, 2016). Jelenleg pedig nemcsak az alapbetegség prognózisának kiszámíthatatlanságához, hanem a pandémia által kiváltott krízishelyzethez is alkalmazkodni kell a betegeknek. A sérülékenységet az érintettek súlyos krízisként, veszteségként értékelik, amely helyzetben önmagukat passzív, a körülmények – és félelmeik – által irányított veszélyeztettként 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 érzelmközpontú megküzdési módokat, illetve énvédő mechanizmusokat mozgósít: az érzelmileg különösen megterhelő élethelyzetre az interjúalanyok jellemzően elkerüléssel, tagadással reagálnak, ami viszont védelmet nyújthat az elviselhetetlen mértékű szorongással szemben. Sander 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 másik identitására projektálódnak (Csabai & 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 mások irányában megélnak. Véleményünk szerint ezek a szélsőséges, mások felé irányuló érzelmek a bennük lévő elviselhetetlen szorongás áttételét, a szelfen kívülre helyezését, ezáltal pedig azok szelídítését reprezentálhatják.

Egyes érintettek a jelenlegi helyzethez való adaptáció során voltaképpen a terápiás munkában használt *biztonságos hely* módszerét alakították ki, amely adaptív megoldását jelenti a vizsgált jelenséggel való megküzdésnek. Fontos implikáció lehet tehát a biztonságos hely módszerének integrálása a terápiás folyamatba az érintett betegek pszichés támogatása során. Van der Hart foglalkozott különböző imaginációs technikák – köztük a biztonságos hely gyakorlat – alkalmazhatóságával disszociatív tüneteket mutató (2012), valamint traumatikus eseményt átélt (Van der Hart, Brown, & Van der Kolk, 1989) személyek körében, hangsúlyozva, hogy az ő esetükben kifejezetten magas az imaginatív fogékonyság. A krízishelyzetben, traumatikus élmények hatására fellépő erőteljes érzelmi elárasztottság (szorongás, félelem, pánik) miatt az érzelmek és a testérzetek átélése átmenetileg gátlódhat. Ezekben az esetekben kiemelt jelentőségű a biztonságérzet megteremtése, amely segíthet mind a homeosztázis helyreállításában, mind pedig az érzelmi elárasztottság mérséklődésében (Mogyorósy-Révész, 2019).

A jelenlegi világjárvány mindannyiunkat szembesített a 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 stigmatizáltságához való viszonyuk átstrukturálására is kényszerülnek (Csabai & Erős, 2000). Mindez pedig különösen érvényes azoknak a progresszív betegséggel élőknek az esetében, akik betegségtapasztalatuk révén átéltek már hasonló horderejű krízist.

## 5. Következtetések

Mind a COVID-19, mind a járvány megfékezése érdekében hozott intézkedések markánsan érintik a krónikus légzőszervi betegséggel élőket. Tapasztalataik és nehézségeik feltárása kiemelt jelentőséggel bír 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 történik meg, a jelenlegihez hasonló krízishelyzet akár súlyos retraumatizációt okozhat az érintettekben. Ennek figyelembevétele fontos lehetne a klinikai egészségpszichológiai munkában a pszichodiagnosztikai szűrővizsgálatok lefolytatása, szükség esetén pedig a pszichoterápiás folyamat elérhetővé tétele által. Esszenciális volna a biztonságos „bázist” jelentő kezelőorvossal való kapcsolattartás, valamint a szükséges kontrollvizsgálatok elérhetőségének biztosítása az érintett betegeknek, 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 fenntartásának támogatása, amelynek érdekében nemcsak az érintett betegek, hanem a hozzátartozók edukálása, adekvát informálása is szükségszerű volna.

Tanulmányunk megállapításai relevánsak, hiszen a COVID-19-világjárvány valószínűleg a jövőben is fenyegetést jelent a krónikus légzőszervi betegséggel élők számára. Az interjúalanyok aggodalmai jelentős részben betegséükből eredő tapasztalataikon alapulnak. Érdemes figyelembe venni, hogy ezen aggályok bizonyos aspektusai módosíthatóak, mint például az egészségügyi ellátórendszert érintő megszorítások krónikus betegek



részére való kiterjesztésének mértéke, illetve a megfelelő minőségű és mennyiségű információ közérthetővé és következtetéssé tétele – akár edukáció formájában.

## 6. Limitációk, kitekintés

A vizsgálat limitációi egyben az IPA módszer korlátai, úgymint a kicsi, homogén minta, a tárgyspecifikusság, valamint az összefüggések, illetve általánosítások megállapításának nehézsége. Ugyanakkor a kutatásunk előnyeként tarthatjuk számon az egyedi és mély tapasztalatokhoz való hozzáférést, és ezáltal az érintett betegek nehézségekkel terhelt élményvilágának megismerését és megértését.

Érdeemes volna a jövőben még homogénebb mintát vizsgálni, egy diagnózisra fókuszálva, továbbá külön megvizsgálni azoknak a betegeknek az élményvilágát, akik korábban mesterséges lélegeztetésre szorultak, hiszen az ő tapasztalataik eltérhetnek a korábban nem lélegeztetett betegek tapasztalataitól.

## Irodalomjegyzék

- Bodnár, R., Holics, K., Ujhelyi R., Kádár, L., Kovács, L., Bolbás, K., et al. (2013). Cystás fibrosisban szenvedő betegek életminőségének felmérése Magyarországon. *Orvosi Hetilap*, 154(20), 784–791.
- Boehm, A., Pizzini, A., Sonnweber, T., Loeffler-Ragg, J., Lamina, C., Weiss, G., & Tancevski, I. (2019). Assessing global COPD awareness with Google trends. *European Respiratory Journal*, 53(6), 1900351. <https://doi.org/10.1183/13993003.00351-2019>
- 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.
- Breakwell, G. M. (1986). *Coping with threatened identity*. London: Methuen
- Brien, S. B., Lewith, G. T., & Thomas, M. (2016). Patient coping strategies in COPD across disease severity and quality of life: a qualitative study. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 26, 16051. <https://doi.org/10.1038/npjpcrm.2016.51>
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., et al. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet*, 395(10227), 912–920.
- Carel, H. H. (2018). Invisible suffering – The experience of breathlessness. In L. Skof, & P. Berndtson (Eds.), *Atmospheres of breathing* (233–246). State University of New York Press
- 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.
- Carel, H. H., Macnaughton, J., Oxley, R., Russell, A., Rose, A. & Dodd, J. (2018). Chronic breathlessness: re-thinking the symptom. *European Respiratory Journal*, 51(1), 1702331. <https://doi.org/10.1183/13993003.02331-2017>

- 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. <https://doi.org/10.3390/ijerph17103740>
- Csbai, M., & Erős, F. (2000). *Testthatárok és énhatárok – az identitás változó keretei*. Budapest: Józseveg Műhely Kiadó
- Docherty, A. B., Harrison, E. M., Green, C. A., Hardwick, H. E., Pius, R., Norman, L., et al. (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. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1985>.
- Erős, F. (2001). *Az identitás labirintusai*. Budapest: Janus/Osiris Kiadó
- 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.
- Frank, A. W. (1998). Just listening: Narrative and deep illness. *Families System and Health*, 16(3): 197–212.
- 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
- Goffman, E. (1998). Stigma és szociális identitás. In F. Erős (Szerk.), *Megismerés, előítélet, identitás* (263–296). Budapest: Új Mandátum
- Gonzalez-Sanguino, C., Ausin, B., Castellanos, M. A., Saiz, J., Lopez-Gomez, A., Ugidos, C., et al. (2020). Mental health consequences during the initial stage of the 2020 Coronavirus pandemic (COVID-19) in Spain. *Brain Behavior and Immunity*, 87, 172–176.
- 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. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134779>
- 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.
- 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.
- Jaspal, R., & Nerlich, B. (2020). Social representations, identity threat, and coping amid COVID-19. *Psychological trauma: theory, research, practice, and policy*, 12(S1), 249–251.
- 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>
- Labaki, W. W., & Han, M. K. (2020). Chronic respiratory diseases: a global view. *The Lancet Respiratory Medicine*, 8, 531–533.
- Malpass, A., Dodd, J., Feder, G., MacNaughton, J., Rose, A., Walker, O., et al. (2019). Disrupted breath, songlines of breathlessness: an interdisciplinary response. *Medical Humanities*, 45(3), 294–303.
- Marx, G., Nasse, M., Stanze, H., Boakye, S. O., Nauck, F., & 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., et al. (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>
- 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.
- Murtagh, N., Gatersleben, B., & Uzzell, D. (2012). Self-identity threat and resistance to change: Evidence from regular travel behaviour. *Journal of Environmental Psychology*, 32, 318–326.
- Odler, B., & Müller, V. (2016). Asthma-COPD overlap szindróma. *Orvosi Hetilap*, 157(33), 1304–1313.
- Papautsky, E. L., & Hamlish, T. (2021). Emotional response of US breast cancer survivors during the COVID-19 pandemic. *Cancer Investigation*, 39(1), 3–8.
- 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>.
- Pintér, J. N. (2008). Trauma, változás, tapasztalat. *Aspetto*, 1(1), 65–77.
- Pintér, J. N. (2018). *A krónikus betegségek lélektana – Válság és megújulás*. Budapest: L'Harmattan Kiadó
- Rácz, J., Pintér, J. N., & Kassai, Sz. (2016). *Az interpretatív fenomenológiai analízis elmélete, módszertana és alkalmazási területei*. Budapest: L'Harmattan Kiadó
- Russell, S., Ogunbayo, O. J., Newham, J. J., Heslop-Marshall, K., Netts, P., Hanratty, B., et al. (2018). Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals. *npj Primary Care Respiratory Medicine*, 28(1), 2. <https://doi.org/10.1038/s41533-017-0069-z>.
- Serdült, S. (2015). Lenni és lehetni: Az identitás és az inkluzív kiválóság kapcsolata. In F. Arató, & A. Varga (Szerk.), *Befogadó Egyetem: Az akadémiai kiválóság fejlesztése az inklúzió szempontjainak érvényesítésével* (61–73). Pécs: PTE-BTK Neveléstudományi Intézet
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Thousand Oaks: Sage
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2008). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to methods*, 2nd ed. (53–80.). London: Sage
- Soriano, J. B., Kendrick, P., Paulson, K., Gupta, V., & Vos, T. (2017). Prevalence and attributable health burden of chronic respiratory diseases, 1990–2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Respiratory Medicine*, 8, 585–596.
- 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.
- Swainston, J., Chapman, B., Grunfeld, E. A., & 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>.
- Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspective of physician and patient*. Norwell: Kluwer Academic
- Toombs, S. K. (2001). The Lived experience of Disability. In J. R. Johnston (Ed.), *The American body in context: An anthology* (31–49). Wilmington: Scholarly Resources Inc.

- Van der Hart, O. (2012). The use of imagery in phase 1 treatment of clients with complex dissociative disorders. *European Journal of Psychotraumatology*, 3, 8458. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v3i0.8458>
- Van der Hart, O., Brown, P., & Van der Kolk, B. A. (1989). Pierre Janet's treatment of posttraumatic stress. *Journal of Traumatic Stress*, 2(4), 379-395.
- 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
- 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>
- 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., et al. (2016). Long-term course of depression trajectories in patients with COPD. *Chest*, 149(4), 916-926.
- Zhang, J., Dong, X., Cao, Y., Yuan, Y., Yang, Y., Yan, Y., et al. (2020). Clinical characteristics of 140 patients infected with SARS-CoV-2 in Wuhan, China. *Allergy*, 75(7), 1730-1741.

## Köszönetnyilvánítás

Szeretnénk köszönetünket kifejezni Herczegh Panna Júlia és Szépfalvi Tamara pszichológia szakos hallgatóknak az adatfelvételben, illetve az átiratok elkészítésében való közreműködésért.

## A szerzők munkamegosztása

Az interjúk felvételét, az adatok elemzését, illetve a kézirat elkészítését az első szerző végezte, a három szerző közös elemzése, konszenzusa alapján állt össze a fő-, illetve altémák végleges felosztása, illetve a kézirat végleges formája.

## Nyilatkozat

A szerzők ezúton nyilatkoznak, hogy a jelen tanulmánnyal, illetve a tanulmányban ismertetett vizsgálatokkal kapcsolatban nem állnak fenn érdekütközések.

## Exploring the experiences of chronic respiratory patients during the COVID-19 pandemic using interpretative phenomenological analysis

TOMÁN, EDINA – PINTÉR, JUDIT NÓRA – HARGITAI, RITA

*Background:* During a coronavirus pandemic, respiratory patients may be more vulnerable to mental health problems in addition to their physical vulnerability. Due to the specific nature of their illness, they are more likely to have pre-existing experience of crisis situations, serious existential issues and coping with them. Despite a growing body of literature based on quantitative research, there is still a lack of insight into the subjective experiences of those affected. *Aim:* Our aims were to explore and deepen our understanding of the experiences of chronic respiratory patients at risk of pandemic COVID-19. Our research questions were: 1. How do the interviewees relate to their underlying respiratory condition? 2. What does it mean to experience vulnerability? 3. How do the initial experiences of the underlying disease affect the experience of vulnerability to pandemic disease? *Methods:* We used interpretative phenomenological analysis. The study involved 8 participants: 7 women and one man, aged 29–60, with one of the following diagnoses: asthma, chronic obstructive pulmonary disease, cystic fibrosis. *Results:* Three main themes emerged from the analysis of the semi-structured interviews: 1. respiratory illness as a defining experience in everyday life, 2. the impact of the COVID-19 pandemic on the self and identity organisation, and 3. adaptation to experiencing vulnerability. Breathlessness is the most frightening feature of progressive lung disease, and can be linked to fear and anxiety in different ways. The potentially contagious nature of COVID-19 draws a sharp line between the endangered Self and the dangerous Other, and represents a critical life situation for the satisfaction of social needs and desires. In coping with them, we observe essentially self-defense mechanisms and emotion-focused strategies. *Conclusions:* The current pandemic is having a widespread and powerful impact on the lives of affected patients. Because of the nature of the coronavirus, which primarily affects the airways, those affected consider themselves to be at risk. Experiencing vulnerability fundamentally determines their lives: their decisions, their connection to the world, organization of identity, coping and their belief in the security of the world. Identifying their experiences and difficulties is of particular importance for the development of strategies to mitigate the psychosocial impact of the epidemic.

**Keywords:** COVID, coronavirus, respiratory disease, qualitative research, interpretative phenomenological analysis

---

A cikk a Creative Commons Attribution 4.0 International License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>) feltételei szerint publikált Open Access közlemény, melynek szellemében a cikk bármilyen médiumban szabadon felhasználható, megosztható és újraközölhető, feltéve, hogy az eredeti szerző és a közlés helye, illetve a CC License linkje és az esetlegesen végrehajtott módosítások feltüntetésre kerülnek. (SID\_1)