
Czikora Györgyi

Az epilepszia szociológiája

Az epilepszia társadalmi elfogadása

Bár az epilepszia évezredek óta ismert és mindig is nagy társadalmi visszhangot kiváltó betegség volt, társadalmi megítélése a modern korban a betegség okozta szociális problémák és előítéletek miatt is sokkal bonyolultabb. Általában a lakosság 0,5–1 százaléka szenved epilepsziában, minden századik gyermek és minden kétszázadik felnőtt. A betegség szociális és orvosi prognózisa ma sok esetben jobb, mint régebben, bár a betegség megléte most is súlyos következményekkel jár a beteg és családja egzisztenciájára nézve. A betegség társadalmi vonatkozásaival foglalkozó kutatók leszögezik: az epilepsziát körülvevő előítéletek sokkal jobban megnehezítik a betegek életét, mint maguk a rosszullétek (McLin és de Boer 1995). Egy másik fontos kérdés, amely a betegség szociológiájának vizsgálata kapcsán felvetődik, az, hogy kit tarthatunk betegnek. Egyes szerzők különböző definíciókat alkalmaznak. Van, aki az egész életében egy-két alkalommal rosszulléttől szenvedőt is epilepsziásnak tartja, más csupán a 2–5 éve rohammentes embert nem definiálja betegnek.

Az epilepsziás emberek társadalmi státusza és prognózisa bizonyos képességektől, készségektől és szükségletektől függ: a tanulás és munkavégzés, az önálló életvitelképessége és a hosszú távú gondozás szükségessége határozza meg a betegek társadalmi prognózisát.

A kérdés vizsgálata szempontjából egy másik fontos mutató a krónikus betegséggel élők társadalmi mobilitásának alakulása más társadalmi csoportokéhoz képest. Zielinski hivatkozik Alström 1950-es vizsgálatára (Zielinski 1972), amelyben a svéd szerző azt találta, hogy a nem értelmi fogyatékos epilepsziások társadalmi státusza nem változott számottevően szüleikéhez képest. Más vizsgálatok azonban azt mutatták, hogy az epilepsziások nagyobb hányada tartozik az alacsonyabb társadalmi helyzetűek körébe, mint azt eredeti státuszuk, illetve szüleik társadalmi állását tekintve elvárhatnánk. Az epilepszia jelenségkörét vizsgáló társadalomkutatók (például Hauck 1972) szerint a diszkrimináció a munkavállalásnál erősödik fel leginkább, és ez mindenképpen a társadalmi mobilitás csökkenéséhez vezet a betegség súlyossági fokától és természetes hátrányaitól függetlenül is.

A betegség társadalmi megítélésének szempontjából igen fontos, hogy a

társadalom egésze miként gondolkozik az epilepsziáról. A közvélemény – és a különféle szakterületek, kiváltképp a jogi szabályozás területe, például a munkavállalási lehetőségeket szabályozók – a súlyosabb eseteket értelmezi „epilepsziának”, „tipikus eseteknek”, s ezáltal kizárja annak lehetőségét, hogy a különböző esetek az egyes társadalmi cselekvések és intézmények szempontjából differenciáltabban ítéltessenek meg. Míg az epileptológia ismeri és alkalmazza a különböző súlyosságú és tünetegyüttesű epilepsziák elkülönítését a diagnózis és a kezelés-gondozás szempontjából, addig a társadalom ezeket a jelentős különbségeket az élet minden területén összemossa, arra kényszerítve ezzel a beteget is, hogy *ennek az elvárásnak* megfelelően szervezze életét.

A teljes jogú társadalmi tagság – adott esetben a betegszerepben való lét – fontos eleme az információval való ellátottság és a kezelésben való részvétel lehetősége, az tehát hogy a beteg ne csak „elszenvedje” a kezelést, hanem partnerként, betegségről való ismereteinek birtokában vegyen részt a gyógyításával kapcsolatos döntésekben. A fejlett országokban már az 1970-es években azt gondolták, hogy az epilepsziával kapcsolatos modern információk pusztá továbbítása elegendő lesz ahhoz, hogy új típusú és jobb színvonalú gondozással és fokozottabb megértéssel javítsanak a beteg állapotán. Évszázadok folyamán ugyanis sok betegség vesztette el automatikusan stigmatizáló jellegét (tuberkulózis, szifilisz), főként azok, amelyeket maradéktalanul meg tudnak gyógyítani. Az epilepszia esetében azonban a gondozás nem ér véget a gyógyításnál, sokszor csak akkor kezdődik el, s nemcsak a beteg részvétele, hanem a család, a külső kapcsolatok, tehát a tágabb közeg együttműködése is elengedhetetlen (Boshes és Kienast 1972). Ezért a stigmatizáció „automatikus” megszűnése az epilepszia esetében nem tűnik reális elvárásnak.

Mint már említettük, az epilepszia évezredek óta jelen lévő betegség. A társadalom mindig ismerte, koronként és kultúránként véleményt alkotott róla. A zsidó folklór és néphit egyik legfontosabb alakja a *dibbuk*, a „rossz szellem”, amelynek kétféle magyarázata, illetve megjelenési formája van: mindkettőben rossz szellem, az ördög szállja meg a személyt; egy később keletkezett magyarázat szerint egy halott kedves nyughatatlan lelke. Ám mindkét magyarázat szerint a bűnök nyitják meg a kaput a *dibbuk*nak. Anski (1863–1920) 1916-ban írott darabjában, *A dibbukban* egy lányt száll meg halott kedvese szelleme, és erre hallucinációkkal, remegéssel és eszméletvesztéssel reagál. A műben és a belőle készült filmben sem mutatható ki a szereplő iránti részvét. Ez azt jelzi, hogy az európai zsidó kultúrában a betegséget Isten büntetésének tartották, különösen az olyan betegséget, mely külsődlegesen is „démonikus” jegyeket mutat. Habár az „epilepszia” szó nem hangzik el a műben, a bemutatott tünetek kétséget kizáróan erre a betegségré utalnak.

Az európai kultúrában meggyökeresedett megítélést Shakespeare *Lear királyának* szövegrészéből is ismerhetjük. Kent grófjának arcán az epilepszia jegyei láthatók: a drámai szövegrészek általában a társadalom vélekedését tartalmazzák. A korabeli (szigorúan vett orvosi) szövegekből a szakma akkori ismeretei tükröződnek, nem pedig a közvélekedésé. Később, a viktoriánus

Anglia tradicionális, vallási alapon álló felfogását a betegségekkel (és nem csak az epilepsziával) kapcsolatosan – melynek értelmében bizonyos betegségek az azokkal élőkre vétkeik büntetéseként sújtanak le – illusztrálja Dickens *Twist Olivér* című művében a főhős féltestvérének, Monknak a halála. A modern angol és amerikai detektívregényekben főként azt hangsúlyozzák, hogy az epilepszia – állítólag – hajlamosít a kriminalitásra: indirekt módon több regényben is azt sejtetik a gyanúsítotttól, hogy beteg. Bár Chandler a *Hosszú álom* című könyvében tudatja az olvasóval, hogy az epilepszia gyógyítható betegség, mást sugall a műbeli konfliktus megoldásával, mint verbálisan (Wolf 1995).

A betegséget végigkísérő miszticizmusra utal Elsa Morante *La Storia* (Történelem) című műve, amely 1974-ben jelent meg. A regény a második világháború alatt játszódik, és egy félzsidó olasz lány történetét eleveníti meg, akinek ötéves korától voltak epilepsziás rohamai. 37 éves korában, a háború alatt egy német katona megerőszakolja, és ebből az aktusból szüli meg gyermekét, akinek osztoznia kell anyja „vétkében”: a zsidó vér és az epilepszia közösségében, illetve a házasságon kívül született gyermekek sorában. A gyermek ötéves korában meghal, ám addig is furcsa, felemás életet él: habár vannak természetfeletti képességei (beszél az állatok nyelvén – mint Szent Ferenc), de a mindennapi élet fogalmai szerint elmaradott kisfiú. A regényt a betegség szempontjából elemző Paladin szerint a gyermek a regényben Krisztus reinkarnációja, aki a világot bűneitől váltja meg (Paladin 1995).

Az epilepsziások életminőségét – mint más csoportokét is – nagymértékben meghatározza a társadalom hivatalos vélekedése a betegségről, illetve az ehhez kötődő hátrányokról. A törvénykezés, a nyilvános testületek és a végrehajtó hatalom szerepe a legerősebb a betegség megítélését illetően. A magánjellegű testületeknek – civil szervezeteknek, érdekvédelmi tömörüléseknek – főleg a törvénykezési gyakorlatot befolyásoló, olykor megváltoztató működése a legfontosabb. Goffman szavaival élve a „sorstársak” és „bölcsék”, tehát az azonosak és kívülálló szimpatizánsok munkálkodnak leginkább a betegség, másság, deviancia társadalmi elfogadtatásán, és gyakorolnak nyomást a társadalom bizonyos csoportjaira, így a politikusokra és a törvénykezésre is. Ezek a szervezetek hasznos funkciót tölthetnek be akkor, ha a nyilvános testületek bürokratikusá és tehetetlenné válnak. Ilyenkor a civil szférára hárul a kritika és az ösztönzés szerepe. Az epilepsziával kapcsolatos előítéletek törvénykezési úton történő csökkentésétől természetesen nem várható azonnali eredmény.

A közelmúltig Európában általánosságban nem, de az Egyesült Államok egyes tagállamaiban 1980-ig és az Egyesült Királyságban 1970-ig maradt fenn az epilepsziások házasodását tiltó törvény, és egyes államokban ma is él az a gyakorlat, hogy az epilepsziás házaspárok nem fogadhatnak örökbe gyermeket (illetve visszavonható az örökbefogadás, ha a gyermek ötéves koráig epilepszia fejlődik ki). Az Egyesült Államokban próbapereket kezdeményeztek ilyen esetekben, melyekben az Amerikai Epilepszia Alapítvány segítette az örökbe fogadó szülőket.

A modern kor emberének és intézményeinek viszonya az epilepsziához

Iskolázottság és munkavállalás

A társadalom és az egyén számára sem közömbös, hogy bizonyos szociális problémák a társadalmon belül egyenlően oszlanak-e el, vagy csupán bizonyos csoportokat érintenek. Ha a szociális problémák egy stigmatizált csoporton belül uralkodóvá válnak, a társadalom azt a képet kapja, hogy például az epilepsziában szenvedők képzetlen, munkanélküli, iskolázatlan és szociálisan hátrányos helyzetű emberek. Mint már az előzőekben utaltunk rá, a társadalom a legsúlyosabban betegeket tartja epilepsziásnak, és általában ők a szociálisan is legsérülékenyebbek az adott betegségecsoporton belül.

A fogyatékoság és a krónikus betegség megítélésében az utóbbi években paradigmaváltás történt, főleg a posztindusztriális társadalmakban. A nyugati társadalmakban ugyanis a fő értéket a munkavégzés képviseli, és a munka világában betöltött szerep az, amely az egyén helyét a társadalomban kijelöli. Kérdés, hogy vajon valóban csak a munka lehet-e a társadalmi érték legfőbb mércéje. Annál is inkább, mert világszerte azt tapasztaljuk, hogy egyre kevesebb a munka, s hogy a fogyatékosok és krónikus betegek ugyan sok esetben végeznek munkát, de az vagy saját maguk, vagy a társadalom számára nem „hasznos”.

Az egyén számára elfogadható hasznot, bizonyos megélhetési szintet biztosító munkavégzés feltétele az iskolázottság/képzettség megszerzése. Az epilepsziában szenvedők közül egyre többen szorulnak ki a munkaerőpiacról, hiszen a megfelelő képzettség megszerzéséhez esetükben nagyobb családi költség- és energiabefektetés szükséges, mint az egészségesek esetében. Szintén minden vizsgálat eredményei azt mutatják, hogy bár az epilepsziás gyerekek mintegy fele rohammentes, egyharmadukat mégis speciális oktatásban-képzésben kell részesíteni, egynegyedük gátolva van a „normál életvitel” folytatásában; a fiatalok fele kiesik a társadalmi funkciók ellátásához szükséges iskoláztatásból (Thompson és Oxley 1988), és a gyerekek 50 százalékának vannak tanulási nehézségei (Besag 1995). Bár a vizsgálatok szerint az epilepsziás gyerekeknek csupán elenyésző százaléka értelmi fogyatékos, mégis, a fenti adatok szerint is, a vizsgált populációk egyharmada-fele nem képes együtt haladni egészséges társaival, ezért speciális képzési formákat kell számukra fenntartani. Ez egyes országokban csupán egyéni tantervek és módszerek használatát jelenti, máshol külön, speciális iskolák fenntartását, általában a fogyatékos gyerekek külön képzését. Norvégiában az epilepsziás és speciális iskolai programban részt vevő gyerekek (minden tanuló 10 hetes, úgynevezett tanulást segítő programban vesz részt) a továbbiakban 42 százalékban voltak képesek segítség nélkül elvégezni iskoláikat, míg 54 százalékuknak kellett speciális segítséget, 9 százalékuknak adaptált tanítási programot nyújtani (Skaare 1992). Angliában a speciális iskolákban végzett fiatalok (az iskola magyar megfelelője a kiegészítő iskola) felének szakképesítése van, ennél fogva legalább 17-18 éves korukig vesznek részt iskolarendszerű képzésben.

A jóléti társadalmak minden esélykiegyenlítést célzó igyekezete ellenére igen lehangolóak a munkábaállítási adatok. Skaare fent említett követéses vizsgálatából az derül ki, hogy a kilenc iskolai éven át semmilyen különös segítséget nem igénylő fiatalok 24 százaléka nem volt képes elhelyezkedni, hanem rokkantnyugdíjba kényszerült, és munkaperspektíva tekintetében nem volt lényeges különbség köztük és a között a csoport között, amelyet végig segítettek az iskolaidő alatt. Az angliai vizsgálat eredményei ugyanilyen elgondolkodtatóak: a súlyos esetek 11 százaléka állt csak alkalmazásban, ők is alacsony státuszú munkakörökben; 67 százalékuknak nem volt strukturált napi elfoglaltsága.

Felmerül tehát a kérdés: a jóléti rendszer huszadik századi struktúrája valóban képes-e a szociális problémák kezelésére, vagy csupán átmeneti megoldásokat kínál a legelesettebbek és legszegényebbek súlyos gondjainak enyhítésére? A vizsgálódások eredményeinek ismeretében azt kell mondanunk, hogy a szociálpolitikát mindaddig a gazdasági növekedés *ad hoc* függvényének tekintették, amelynek feladata a juttatások elosztása, nem pedig a jogok rögzítése. Példánknak modellálható, hogy amennyiben az epilepsziában szenvedők szociális problémáinak csupán felületi részét kezelik, legyen az egészségügyi ellátás maga bármilyen korszerű, az a betegeken nem segít. A diszkrimináció enyhítése csupán addig tart, ameddig a társadalom rendezi a legkevésbé elfogadható helyzeteket, például azzal, hogy a kisgyerekek és az idősek létének veszélybe kerülését megakadályozza. Létszükséglet lenne esetünkben az alapfokú oktatás és bizonyos pénzbeli ellátási formák kiterjesztése a legrászorultabb rétegek felé, de mivel a munkavállalás mindenhol piaci körülmények között történik, az eredmény eléréséhez a jelenlegi szociálpolitikai módszerek nem elégségesek.

Magyarországon az epilepsziás gyerekek iskolai képzésére az oktatási rendszer általános anomáliái jellemzők. A krónikus betegek az alapfokú iskola (sok esetben a kisegítő iskola) elvégzése után csupán erősen korlátozott keretek között tanulhatnak tovább. A gyerekkori epilepsziában szenvedők a gyakori rosszulletek miatt olyan hátrányokat szenvednek el, amelyek megakadályozzák a magasabb presztízsű iskolákba való bejutást. Csupán néhány szakma tanulására van lehetőségük, de további életpályájuk, a munkába állás így sem biztosított. Az 1976–77-es tanévben Magyarországon a rehabilitációra/habilitációra szoruló 18 éves epilepsziás fiatalok száma 8–12 ezerre volt tehető, s mivel a megbetegedések száma minden évben nagyjából azonos, évente hasonló nagyságrendű problémával kell számolni (Könczei 1985). Azoknak a fiataloknak, akik kiesnek a képzési rendszerből, valamint pályájuk elején munkanélkülivé válnak, elvileg a munkanélküliség ellátórendszerében kellene megoldást találniuk problémáikra. A munkanélküliség kezelésére biztosított átképzési, valamint pénzügyi támogatási rendszer azonban például az epilepsziás fiatalok nem ismeri el alanyának, hiszen nincsen „érvényes” szakképzettsége, és/vagy nem lehet átképezni, hiszen betegsége miatt bizonyos munkaterületeken nem dolgozhat. Ezenkívül, mivel Magyarországon csak az első szakma megszerzése biztosított állami garanciák között, a további szakképesítés megszerzése anyagilag az állampolgárt terheli.

A rokkantak és krónikus betegek igényeinek kielégítésére nem alakult ki nonprofit átképzési és foglalkoztatási rendszer.

Magyarországon is a munka a legfontosabb társadalmi értékmérő tényező, ezért azok, akik a munkapiacról kikerülnek, egyre inkább a társadalom peremére szorulnak, mind egzisztenciálisan, mind pedig morálisan. A társadalmi kapcsolatok, amelyek az epilepszia esetében eleve korlátozottak, egyre inkább beszűkülnek, s mivel a munkába állásnak igen fontos eleme a társadalmi kapcsolatok működtetése, a tartósan munkanélküliek sokszor már azért sem tudnak visszakerülni a munkapiacra, mert ezeket elvesztették. A munkahelyi kapcsolatok a legtöbb esetben az egyén magánszféráját is át- meg átszövik, tehát nemcsak a munka, illetve munkahely hiánya, hanem a személyes kapcsolatok elvesztése is fennakadást okoz az egyén életvitelében.

Az egészség társadalmi megítélése

A huszadik század második felében az egészség szintén fontos értékévé vált. Bár általában a fordított ellátás gyakorlata érvényesül (a területi és társadalmi egyenlőtlenségek miatt a legrászorultabb rétegek számára a legelérhetetlenebbek bizonyos szolgáltatások, jó példa erre az idősgondozás és a pszichiátria peremhelyzete is), az egészségügyi ellátás elérhetősége következtében is sújthatják ártalmak a beteget. A kezelés következtében keletkezett klinikai *iatrogenesis* problematikája már régóta ismert, amennyiben a gyógyszerek és kezelések mellékhatásairól esik szó. Az egészségügy szélesebb értelmében vett iatrogén hatása abban áll, hogy míg régen az emberek saját maguk voltak kénytelenek megbirkózni bizonyos problémáikkal, ma az egészségügyi ellátás általánosabb hozzáférhetősége következtében orvoshoz fordulhatnak, sokszor olyan problémákat is az egészségügyi megoldás felé terelve, melyek más intézményrendszerben, illetve saját erőket mozgósítva is megoldhatók lennének. A fokozottabb igénybevétel miatt – mivel a szükséglet igényt szül – az igények kielégítése céljából a társadalmi erőforrásoknak egyre nagyobb hányadát kell az egészségügy felé áramoltatni.

Az epilepszia mint organikus megbetegedés a szociológia számára elvileg nem sok feladatot kínál, mivel ennek célja a szociális kóroki tényezők felderítése. Amennyiben vizsgálódásunk tárgyát a betegség következtében létrejött pszichoszociális problémák és ártalmak képezik, tehát az egyénnek az egészségügyi rendszerrel létrejött kapcsolata is, akkor a szociológiai kutatás módszereivel mindkét fentebb felvetett kérdésre választ kaphatunk.

Az epilepsziás embereknek, betegségük súlyosságától függően kellene bekerülniük a különböző színvonalú ellátási rendszerekbe. Elvileg a legsúlyosabb esetek kezelése és gondozása történik a legjobban felszerelt magas presztízsű intézményekben, de ha a területi egyenlőtlenségek hatásait figyelembe vesszük, kiderül, hogy a kisebb, elmaradottabb régiókban lakó, súlyos epilepsziában szenvedők az esetek nagy többségében nem jutnak el szükségleteiknek megfelelő intézménybe. A nem megfelelő gondozás az epilepszia esetében újabb pszichoszociális hátrányokat generál, amelyek következtében

a betegek egyre nehezebben és nehezebben érik el a megfelelő gondozási lehetőségeket.

Illich elméletének értelmében (Illich 1974, 1978) – túl a már említett klinikai *iatrogenesis*en – az egészségügy ártalmi az epilepszia esetében is kitapinthatók. Mivel Magyarországon a krónikus betegek számára a pszichoszociális gondozási formák szinte kizárólag az egészségügyön keresztül érhetők el (például nem kaphat senki bizonyos juttatásokat úgy, hogy az igényjogosultság igazolása ne az orvos által történne, nem kerülhet állapotának megfelelő klinikai pszichológiai ellátás közelébe stb.), a betegek – akiknek jelentős hányada végleges gyógyulásra nem, esetleg tüneteinek enyhítésére számíthat csupán – egész életükben az egészségügyi rendszer „köldökszínórján” kénytelenek függeni. Az orvos is és a beteg is ragaszkodik ehhez a kapcsolathoz, még annak biztos tudatában is, hogy a problémák jelentős részére az egészségügy még akkor sem tudna megoldást kínálni, ha a jelenleginél sokkal fejlettebb, szociális kérdésekben járatos szakemberekkel jobban ellátott lenne, és a társadalompolitikai rendszer részeként meg tudna felelni annak, a WHO által támogatott elvárásnak, mely szerint az egészség a „teljes fizikai, mentális és társadalmi jóllét”. E definíció szerint nagyon kevés ember tekinthető egészségesnek, de mivel a jóllét érzésének fontos összetevője az emberek egészségérzete és egészségigénye közötti távolság nagysága, ennek a távolságnak a növelése azt eredményezi, hogy az emberek betegebbnek érzik magukat, mint korábban. A krónikus betegek esetében ez az elvárás meg sem valósítható, tehát például azok, akiknek epilepsziájuk van, eleve ki vannak zárva azoknak a köréből, akik az egészség-definíció okán teljes értékű állampolgárnak számítanak.

Illich érvelése, mely szerint az egészségügyi szolgáltatások túl egyszerű hozzáférhetősége túlzott függőséget jelent és ennek következtében az autonómia feladását, sok esetben nem állja meg a helyét. Az ingyenes szűrővizsgálatok haszna még akkor sem elhanyagolható, ha leginkább azon társadalmi rétegek veszik igénybe, amelyek még akkor is a jobb ellátás közelébe jutnak, ha azok nehezebben hozzáférhetők. Illich gondolatai azokra az elmúlt évtizedekben keletkezett politikai mozgalmakra rezonálnak, amelyek a legfőbb értéknek az emberi autonómiát és egyéni felelősséget tartják. Az epilepszia jelenlegi egészségügyi ellátásában jól látható ezeknek az értékeknek a devalválódása, illetve jelentőségük figyelmen kívül hagyása. Ennek a problémának a feloldása érdekében az utóbbi években az IBE (International Bureau of Epilepsy), az epilepszia nem orvosi, nonprofit szervezete, a modern igények és lehetőségek figyelembevételével próbálja tudatosítani a betegekben, hogy betegségükkel kapcsolatosan felelősen viselkedjenek. A paradigmaváltást megelőzően a páciensek az őket ért diszkrimináció miatt a teljes felelősséget a társadalomra hárították, hiszen évszázadok során ők is társadalmi elutasításban részesültek. Az újabb kutatások azonban azt bizonyítják, hogy az epilepsziás ember nagyon sokat tehet annak érdekében, hogy a társadalom számára a betegség ismertebb, elfogadhatóbb és kevésbé félelmetes legyen. Természetesen ez csak akkor valósulhat meg, ha a társadalmat „fogadókész-sége” és toleranciája bizonyos körülmények folytán (hagyományok, aktuális politikai és gazdasági helyzet) nyitottá teszi a problémákra. Az epilepszia,

mint hangsúlyoztuk, bizonyítottan organikus megbetegedés, ám olyan hiedelmek és egészségügyi ártalmak tapadnak hozzá, melyek a társadalomban igen mélyen gyökereznek, illetve könnyen kialakulnak. Az epilepsziában megbetegedettekkel kapcsolatos előítéletek az irodalom szerint leginkább a faji előítéletekhez hasonlatosak, s bár az összehasonlító közvélemény-kutatások az attitűdök pozitív változásairól számolnak be, a gyakorlatban a diszkrimináció tekintetében nincsen számottevő javulás: például az epilepsziásokat változatlanul nem szívesen alkalmazzák, és a szociális távolságot mérő Bogardus-skálán az epilepsziával kapcsolatos előítéletek igen erősnek bizonyulnak. Ez az előítélet súlyosabb, mint az elmebetegekkel szemben, és sokkal súlyosabb, mint a mozgásukban korlátozottakkal szemben megfogalmazottak (Bagley 1972).

A háború után Parsons a betegszerep elemzése kapcsán megállapította, hogy ennek legitimálása a társadalmi kontroll erősítését vonja maga után (Parsons 1951). Az epilepszia esetében a különféle előnyöket – a súlyos betegségre nyújtott anyagi támogatás és a pszichés károsodások kezelése, valamint a beteg megszabott szociális szerepeinek teljesítése alól kapott ideiglenes vagy végleges felmentés stb. – a betegszerep elismerése fejében kapja meg a páciens, csakis akkor, ha akarja a gyógyulást, és együttműködik az orvossal. Ez a szemlélet nagymértékben különbözik a középkorban és az újkor hajnalán elterjedt felfogástól. A misztikus felfogást elutasító modern korban a beteg nem tehető felelőssé betegsége kialakulásáért, és az orvoshoz fordulást sem kíséri büntudat és kudarccal, mint ahogyan az előző korokban az epilepszia megítélése inkább egyéni felelősségi problémaként merült fel, és nem „medikalizálódott”, azaz nem orvosi-egészségügyi kérdés volt.

Az epilepsziás ember viszonya a társadalomhoz

Megküzdés a betegséggel

Az emberek különféleképpen küzdenek meg a betegséggel, és ennek során számos erőforrást vesznek igénybe. Az akut megbetegedések, minthogy ideiglenes állapotról van szó, kisebb alkalmazkodási képességet igényelnek a betegtől. A krónikus betegségek azonban mind a betegtől, mind pedig a családtól és a gondozó személyzettől is újabb és újabb alkalmazkodást igényelnek, az állapot ugyanis tartós, és azon belül a betegség természetétől függően más és más állomások lehetségesek.

A minősítési elmélet szerint az orvos az, aki a betegeknek a diagnózis felállításával valamiféle minősítést ad. A betegek önminősítése ennél komplexebb folyamat, és a vizsgálatok szerint ez talán még nagyobb jelentőséggel bír. Mozgássérültekkel készült interjúk azt mutatták, hogy a rokkantságnak különféle jelentései és következményei vannak, és ezek eltérnek a hagyományosabb értelemben vett „betegség” jelentésétől (Safilios-Rotschild 1976). Az epilepsziával kapcsolatosan nem készültek ehhez hasonló vizsgálatok, ezért megpróbáljuk egy gyakori probléma kapcsán vázolni az önminősítés változásának modelljét.

Az epilepsziánál a rokkanttá nyilvánítás folyamatában érhető tetten a betegek önminősítésének és az egészségügyi személyzet minősítési kísérleteinek ellentmondásai. Amíg a munkaviszonyban álló betegeknek az egyik legfontosabb problémát az jelenti, hogy megmondják-e munkaadójuknak, milyen betegségben szenvednek, és hogy a munkahelyen történt rosszulleteikre hogyan reagál a közösség, addig a munkájukat elveszítő állapotuk súlyosságával érvelnek annak érdekében, hogy rokkanttá nyilvánítsák őket. Ugyanakkor a gyógyító személyzet az első esetben, különösen a gondozás elején, megpróbálja a betegség veszélyeit kiemelni, és a figyelmet a gyógyszeresedés pontosságára, az óvintézkedések megtartására felhívni, többek között annak érdekében, hogy a páciens megőrizhesse munkahelyét, minimálisra korlátozhassa a rosszulletek megjelenését. A második esetben, a rokkanttá nyilvánítás érdekében az önminősítés és a minősítés folyamata furcsa ellentmondásban áll egymással, attól függően, hogy milyen a betegség aktuális társadalmi környezete és a rokkanttá nyilvánítás társadalmi megítélése. A folyamat a következőképpen zajlik: mivel a rokkanttá minősítés a beteg számára anyagi előnyökkel, a társadalom számára viszont anyagi ráfordítással jár, a társadalmi intézmények fokozott kontrollt gyakorolnak. A minősítők megpróbálják a betegség véglegességét és nehézségeit hangsúlyossá tenni. Az epilepszia esetében erre mindig van lehetőség, mert bár a betegség perspektívája az életkor, a társadalmi pozíció változásával, a rendelkezésre álló eszközök (gyógyszerek, képalkotó eljárások, műtéti módszerek) fejlődésével egyaránt módosulhat, az adott időpontban a lehetőségek leghatékonyabb kihasználásával sem mindig lehetséges a legjobb eredmény elérése. Így a rokkanttá nyilvánítás anyagi előnyei mindegyik súlyos beteg számára megszerzhetőek. (Anyagi előnyökről beszélünk, holott a beteg és családja oldaláról nézve ez minimális anyagi biztonságot jelent csupán.) A beteg önminősítése ebben az esetben egy ponton, az érdekektől vezérelve, egybeeshet az orvos minősítésével, más pontokon azonban, családi és egyéb kapcsolataiban a külvilág felé a „teljes értékű ember” képét szeretné sugározni. Ez azonban szinte lehetetlen, mivel a munkavégzés az egyén társadalmi helyzetének kulcsfontosságú eleme és a mobilitás egyik feltétele. Az orvos kompetenciája az alapminősítésen túl megszűnik, bár a rokkanttá nyilvánítás következményeit nemcsak a beteg, hanem az egészségügy is viselni kénytelen. Ennek ismeretében a gyógyító személyzet időnként „kilép” adott szerepéből. Ha úgy látja, hogy a beteg a meglévő képességeit kamatoztatva valamilyen munkát el tudna látni, a betegséget nem ítéli meg munkaképességet kizárónak. Mivel más megoldási módok, például védett munkahelyek és munkakörök, rehabilitációs lehetőségek nincsenek, kockáztatják a páciens egyetlen „kimenekülési esélyét” szorult helyzetéből.

A társadalom különböző korszakokban másként ítéli meg a rokkanttá nyilvánítás tényét, és természetesen nem lehet cél a nagyszámú leszázalékolási eljárások hallgatólagos tudomásulvétele. Jelenleg azonban az a helyzet, hogy a kormányzat, mint már régebben is oly sokszor, az oktatástól, az átképzéstől és a rehabilitációtól teljesen függetlenül „kezeli” a leszázalékolások ügyét. Az egyéb ellátórendszerek fejlesztése nélkül csupán az érhető el, hogy a

szabad munkaerőpiacon munkát nem találó krónikus betegek ellátás nélkül maradnak.

A fenti modell annak demonstrálására is megfelelő, hogyan változik a beteg és betegségének megítélése az egyes intézmények gyakorlatában. Míg a pszichoszociális szemlélet értelmében egyre erősebb törekvések jelentkeznek abban a kérdésben, hogy a beteg „egységes egésként” jelenjen meg az orvoslásban, addig a különböző társadalmi intézmények gyakorlatában gyakran homlokegyenest más elvárásokat kell teljesíteni betegnek és egészségügyi személyzetnek egyaránt. Vonatkozik ez a munkaképesség megítélésére ugyanúgy, mint az iskoláztatásra, valamint a szociális problémákban adott segítségnyújtásra.

Az oktatásban is tetten érhető bizonyos anomáliák. Ha az epilepsziában szenvedő gyermek betegségének keletkezése előtt már járt iskolába, másként viselkednek vele a tanárok és az iskolatársak, mint abban az esetben, ha betegként kerül be egy osztályba. A tapasztalatok azt mutatják, hogy a krónikus beteg gyermeket nem elsősorban jó tanulónak, jó szívűnek, kedvesnek vagy éppen nehezen kezelhetőnek, hanem „epilepsziásnak” tartják. Ha az epilepszia egy konkrét, körülírható betegség (például vírusos megbetegedés) következményeképpen, „maradványtünetként” jelentkezik, az iskola toleranciája sokkal nagyobb. Ismerték a gyermeket egészségesen is, így nagyobb perspektívát látnak oktatásában. A kisiskolások legnagyobb problémája a tanulási gondok megoldásán kívül az, hogy az iskola – felelősségvárásból és tudatlanságból – kirekeszti őket a közösségi programokból, a sportolásból, kirándulásból, továbbá nem kezeli a másságból adódó közösségi feszültségeket, magára hagyja a beteg gyermeket éppúgy, mint a társakat.

A pályaaorientáció időszaka a legtöbb iskolásnak problémát okoz, a krónikus betegeknek azonban ez az iskolai pályafutás legkritikusabb korszaka. Az epilepsziában szenvedők közül viszonylag kevesen jutnak el középiskolába (ennek oka legtöbbször, a betegségből adódó természetes hátrányokon kívül, a felzárkóztatás hiánya), a szakmaválasztásnál viszont az okoz gondot, hogy Magyarországon, a nemzetközi gyakorlattól eltérően, még a mai napig sem a kifejezetten tiltott, hanem a javasolható szakmák jelennek meg, mint az epilepsziások számára gyakorolható területek. Ez a tény olyan látszatot kölcsönöz, mintha ezek az emberek egyformák lennének, és függetlenül betegségük súlyosságától, csupán néhány szakmát sajátíthatnának el. Kevesen kerülnek pályaválasztási tanácsadóba, és a szakképzés megkezdése előtti kötelező orvosi vizsgálaton az orvos legtöbbször felülbírálja az epileptológus szakorvos véleményét, aki betegét s annak állapotát jól ismerve megalapozottan dönt a fiatal továbbtanulásáról.

Az orvos–beteg kapcsolat

Az orvos–beteg kontaktus változásának igénye a gyógyítás társadalmi beágyazottságát vizsgáló kutatások kapcsán is tetten érhető. A gyógyítás társadalmi beágyazottságának vizsgálatakor a gazdasági tevékenységek fogalmi rendszerének és eredményeinek szociológiai elemzésére lehet támaszkodni,

mivel a két jelenség között sok hasonlóság van. A gyógyítás, mint ahogyan a gazdaság is, kettős racionalitások mentén érvényesül, szubsztantív, azaz emberi szükségleteket közvetlenül kielégítő és formális, azaz a személyek, intézmények érdekei mentén, nyereségérdekelttség „kalkulálásával” (Antal Z. 1993). Az öngyógyításban, miként az archaikus társadalmakban a gazdaságban, a reciprocitás és a redisztribúció elve érvényesül. Annak idején a tradicionális orvoslást nem zavarták a gyógyítástól idegen szempontok, a gyógyító nemcsak betegként, hanem más kontextusban is látta és ismerte páciensét, és mindent megtett gyógyításáért, hiszen nem küldhette tovább. Mostanában az epilepszia gondozásában is jelen van ez az igény. A páciensek igyekezete, hogy kezelésük folyamán mindig egy orvoshoz tartozzanak, hogy betegségükön kívül pszichoszociális problémáikra is segítséget kapjanak, hogy figyelembe vegyék általános állapotukat is – mind ennek a törekvésnek a szeletei.

A betegszerep ellentmondásai

Az ember sokféleképpen viszonyulhat saját betegségéhez. Vannak, akik évtizedeken át tartó erőfeszítéssel próbálják meg készségeiket fejleszteni, sokszor olyan ismeretet sajátítva el, amelyeket egészségesen nem tanultak volna meg: ezzel elindul egy kompenzációs mechanizmus, amelynek során olyan előnyökre tehetnek szert, amelyek közvetett módon megnövelhetik társadalmi presztízsüket.

A beteg vagy fogyatékos személy gyakran húz „másodlagos hasznot” stigmájából. Fogyatékoságának külső jelei olyanok, mint egy „»horog«, amelyre a páciens minden hiányosságát, kielégületlenségét, késedelmességét, szociális életének minden kellemetlen kötelességét »ráakasztja«, ezáltal függővé válik tőle, nem csupán a versengésből való menekülés egy ésszerű útjaként, hanem a társadalmi felelősségtől felmentő tényezőként is” (Goffman 1981). A másodlagos betegségelőny igen ellentmondásos kérdése kapcsán Goffman általánosságban fogalmaz, ám az epilepsziás betegeket gondozók tudják csak igazán, hogy pácienseik végleges gyógyulásuk esetén mily sokszor ragaszkodnak – számtalan esetben életük végéig – a gyógyszerszedéshez, a védettséget nyújtó munkahelyekhez és családi szerepekhez.

A gyerekek esetében természetesen a család szerepe is igen jelentős. Egyfajta védőburokként funkcionál, s ha még a túlvédés buktatóit is sikerül elkerülni, a gyerek megőrizheti önbecsülését és megfelelő identitása alakulhat ki. A védőburokból való kiszakadás azonban mindenképpen bekövetkezik, nemegyszer az iskolába kerüléskor, a másik nemmel kialakítandó kapcsolat vagy éppen a munkakeresés időszakában. Ha az epilepsziás gyermek egyéb fogyatékoságban is szenved, akkor feltehetően kitolódik ez az időpont, mivel kisiskolás éveit speciális iskolában, sokszor nála súlyosabb betegek között fogja eltölteni. A munkavállalásnál azonban így is szembe fog találkozni máságának különféle, de mindenképpen stigmatizáló megítélésével.

Az individuális „kitörési pontok” mellett a struktúrában létezik egy meglehetősen sajátos kitörési lehetőség is: a betegszervezetekben vállalt tagsági,

illetve vezető szerep következtében kialakuló hátránykiegyenlítő, illetve betegségelőnyhöz juttató mechanizmus folytán. A társadalmi szerepvállaláshoz azonban, mely a beteg számára új csatornákat nyit meg, először egy zárt közösség előtt, majd a szélesebb nyilvánosság előtt vállalnia kell a betegséget. Mindannyiunk előtt ismeretesek azok az események, rendezvények, melyek megkönnyítik a páciens számára azt, hogy a nyilvánosság elé lépjen. Az érdekvédelmi szervezetek vezetői és választott tisztségviselői, ha a tagságtól megkapják a megfelelő támogatást, olykor még a réteghelyzetüknek megfelelő betegség nélküli pozícióhoz mértnél is magasabb presztízsű pozíciót képesek kivívni. Az ilyen jellegű „hivatásossá” válásnál elkerülhetetlen, hogy az egyén kitörjön sorstársai köréből, s bár látszólag odatartozónak vallja magát (tárgyal a politikusokkal, szociálpolitikusokkal és hivatásos tisztségviselőkkel sorstársai érdekében), valójában saját karrierje megalapozásán munkálkodik.

Az ismeretek és az egészség

A krónikus betegnek a betegségből közvetlenül eredő problémák mellett – az epilepszia esetében ez a rohamoktól való szorongás, félelem és megszokhatatlanság érzése, a gyógyszerek okozta mellékhatások stb. – olyan nehézségekkel is szembe kell néznie, melyek a mindennapi élettevékenységgel függenek össze.

A hagyományos orvosi modell szerint a betegnek a betegségről való tudása közvetlen tapasztalásból ered, és ez csupán az anamnézis részeként jelent értéket. A diagnózis felállítása és a kezelés általában megtörténhet attól függetlenül, hogy a betegnek milyen saját értelmezései vannak betegségére természetéről. Ez a modell azonban alkalmazhatatlan a krónikus betegségek esetében, hiszen a teljes gyógyulás nem lehet cél. A „laikus teóriák” és „magyarázó modellek” fogalmai arra a tudásra utalnak, amellyel a beteg rendelkezik, és ez a tudás a maga módján az orvosi teóriákhoz hasonlóan koherens és bonyolult. Az a felismerés, hogy a betegek ismeretei is lényegesek, viszonylag új. Az epilepszia esetében ezek bizonyító értékűek lehetnek: gondoljunk csak arra, hogy a rosszuléteknek a beteg és a hozzátartozók által történő leírása mennyi segítséget ad a gondozó személyzetnek az epilepszia fajtájának megítélésében, valamint hogy a beteg tapasztalásai és érzései a kezelés eredményességének szempontjából milyen fontos tényezőknek bizonyulhatnak.

Az információval való ellátottság és a betegnek saját állapotáról szerzett tudása az orvos–beteg kapcsolatnak igen fontos eleme. Információt azonban csak az tud beteg számára közvetíteni, aki maga is birtokában van a korszerű ismereteknek, és meggyőződéssel vallja, hogy a betegnek joga van a betegségére vonatkozó ismeretek megszerzéséhez. Az epilepsziában szenvedő emberek többségét ma még nem szakosodott epilepszia-centrumokban, hanem ideggondozókban és kórházi idegosztályokon kezelik, amelyek nem tesznek eleget a fenti elvárásoknak.

A szakosodott epilepszia-centrumokban már tetten érhetőek azok a törek-

vések, melyek a betegek és a családtagok információéhségét igyekeznek kielégíteni. Az általánosan használatos „eszközök” mellett, mint a felvilágosító anyagok közreadása, a betegek részvételével tartott előadások és konferenciák, ma még úttörő kísérletezések is folynak. Kutatók próbálkoztak a betegek saját rohamtevékenységét rögzítő videoszalagok bemutatásával (Sanders és Bare 1995). Az eredmények azt mutatták, hogy kontrollált körülmények között hasznos és a szorongást csökkentő lehet a rosszsullétek megtekintése, mivel bebizonyosodott, hogy a felvételeken a rosszsullétek nem annyira ijesztőek, és mások, mint az a kép, amely a betegben él saját rohamairól. Sokan azt mondták, hogy saját rosszsulléteiket figyelve felkészülhettek arra, hogy kontrollálják azokat, és ne ijesszenek meg másokat.

Ezek a kísérletek, persze, még mindig nem adnak elégséges impulzusokat sem a gyógyító személyzet, sem a betegek számára ahhoz, hogy a legtöbbször felmerülő „Miért éppen én? Miért most lettem beteg? Mi a következménye? Mit lehet tenni?” típusú kérdésekre válaszok szülessenek.

Bár a gyógyító személyzet és a páciensek igényeit csak közelíteni lehet egymáshoz az információs aszimmetria megszüntetése céljából, erre mégis igen erős törekvések vannak. Az önsegítő mozgalom szociológiai értelemben a társadalom tekintélyváltására adott válasz: a nyugati kultúra tömegtársadalmának dezintegrációs folyamatai és a keleti társadalmak paternalisztikus viszonyai egyaránt előhívták ezeket a mozgalmakat. Ezek mind az információátadás, mind a társadalmi kontroll növelése céljából igen fontosak, és sajátos igényt elégítenek ki. Az epilepszia szociológiai problémájának megoldását azonban csupán egy differenciált szemléletben való gondolkodás és a paradigmaváltás elfogadása segíthet. A krónikus betegek számára az is feladat, hogyan lehet egyszerre megfelelni a betegszerepnek is és a társadalmilag elvárt teljesítményszerepnek is, és feloldani az ezzel kapcsolatos elmentmondást.

Irodalom

- Allport, G. W. (1972): *Az előítélet*. Budapest: Gondolat.
- Antal Z. L. (1993): *A gyógyítás társadalmi beágyazottsága*. Kandidátusi értekezés. MTA Társadalmi Konfliktusok Kutató Központja.
- Armstrong, D. (1995): *Az orvosi szociológia alapjai*. Budapest: Semmelweis.
- Bagley, C. (1972): Social Prejudice and the Adjustment of People with Epilepsy. In: *Epilepsia*, 33–45.
- Besag, F. M. (1995): Epilepsy, Learning, and Behavior in Childhood. In: *Epilepsia*, Suppl. 58–63.
- Boshes, L. D. és H. W. Kienast (1972): Community Aspects of Epilepsy – A Modern Re-appraisal. In: *Epilepsia*, 13. kötet: 31–32.
- Buda B. (1994): *Az epilepszia szociológiája. Fejezetek az orvosi szociológia tárgyköréből*. Támasz Alapítvány.
- Goffman, E. (1981): *A hétköznapi élet szociálpszichológiája*. Gondolat.
- Hauck, G. (1972): Sociological Aspects of Epilepsy Research. In: *Epilepsia*, 13. kötet: 79–85.
- Illich, I. (1974): *Medical Nemesis*. London: Calder Boyars.
- Illich, I. (1978): *Limits to Medicine*. London: Calder Boyars.

- Könczei Gy. (1985): A fizikailag vagy szellemileg fogyatékos emberek és szociális mozgalmak szociológiája. In: *Szociológia*.
- McLin, W. M. és H. de Boer (1995): Public Perceptions About Epilepsy. In: *Epilepsia*, 10. kötet: 957–959.
- Paladin, A. V. (1995): Epilepsy in Twentieth Century Literature. In: *Epilepsia*, 10. kötet: 1058–1060.
- Parsons, T. (1951): *The Social System*. New York: The Free Press.
- Safilios-Rothschild, C. (1976): *Disabled Persons Self-Definitions and Their Implications for Rehabilitation*. The Sociology of Physical Disability and Rehabilitation. Pittsburg: University of Pittsburg.
- Sanders, P. és M. Bare (1995): It is Not Harmful for Patients with Epilepsy to View Their Own Seizures. In: *Epilepsia*, 11. kötet.
- Skaare, S. H. (1992): *Experiences of Special Education and Integration of Pupils with Epilepsy and Learning Problems*. A Glasgow-i Nemzetközi Epilepsziaellenes Konferencián elhangzott előadás.
- Thompson, P. J. és J. Oxley (1988): Socioeconomic Accompaniments of Severe Epilepsy. In: *Epilepsia*, Suppl. 9–18.
- Titmuss, R. M. (1991): *Szociálpolitika és gazdasági haladás. A jóléti állam*. Budapest: T-Twins.
- Wolf, P. (1995): Epilepsy in Literature. In: *Epilepsia*, Suppl. 12–17.
- Zielinski, J. J. (1972): Social Prognosis in Epilepsy. In: *Epilepsia*, 13. kötet: 133–140.

A Liget augusztusi számából

Földényi F. László: Feljegyzések Berlinből

Beney Zsuzsa a holocaustról és a művészetről

Simon Balázs és Dalos Margit prózája

Horgas Béla, Kelényi Béla és Lackfi János versei

Levendel Júlia: Szenvedés, magyarázat

Bíró Béla és Darányi Sándor a metafizikáról

Lányi András: Eurózis

Móra Veronika a génmanipulációról

Györe Balázs: Belső ruhatár: Egy kabátkupacból