

Andrew N. Wilner MD

Az epilepszia 2010-ben – Még mindig megbélyegzés jár vele?

Az epilepszia stigmája - Bevezetés

„A barátnőm epilepsiás. Anyám azt mondta, tartsam magam távol tőle, mert elkaphatom. Jó, hogy én nem vagyok az.”

(Egy negyedik osztályos válasza arra kérdésre, hogy „Mi az epilepszia” )

Az epilepsziában szenvedő emberek stigmatizációja évezredekre nyúlik vissza. Míg a stigma valójában „ megbélyegzést, bélyeget” jelent, szociális szempontból úgy definiálhatnánk

mint „ egy megkülönböztető személyiségjegy, melyet tulajdonképpen fizikai, szociális, vagy pszichológiai szempontból hátrányosnak érzünk” . Mindenképpen szükséges tisztáznunk azt a problémát, hogy az epilepsziát még mindig a megbélyegzés kíséri, ennek érdekében

számos munkatársamat kérdeztem meg tapasztalatainkról és nézőpontjukról. Egy gyermek-

neurológus beszámolt egy olyan epilepsiás pacienséről, akivel kapcsolatban feltárta a történet másik oldalát. A történet tanulsága, röviden:

Egy szociális munkás perspektívája

Patricia Gibbon (MSSW, ACSW), tanársegéd (Wake Forest Orvosi Egyetem, Winston-

Salem, North Carolina) volt, 1979-től az igazgatója az „ Epilepszia Információs Szolgálat” -

nak (Epilepsy Information Service). Megkérdeztem Patot, mik az ő meglátásai az

epilepsziával összefüggő megbélyegzést illetően.

„ Az első esetem, az iskola befejezése után, amikor a Virginia állami egészségügyi hivatalában elkezdtem a munkát, az epilepsiás gyerekek problémája érdekelt leginkább, különösen az ezzel járó megbélyegzés, úgy éreztem, valamit tennem kell az ellen, ahogy az emberek

vélekednek az ő állapotukról. A megbélyegzés alapvetően abból fakad, hogy az emberek

keveset tudnak erről a rendellenességről. Mégis, a stigmatizálás továbbra is erősen jelen van, sajnálom kimondani, az a véleményem, hogy amíg ember él a földön, talán mindig lesz megbélyegzés. Ezt azért annak ellenére mondom, hogy a stigmatizáció visszaszorulóban van, ha összehasonlítjuk az 1976-os állapotokkal, amikor az epilepsziásokkal kezdtem foglalkozni. Ritkán hallani olyan történeteket, mint akkoriban. Mégis, nem rég telefonált egy felháborodott anyuka, akinek a fiát azért nem engedték, hogy részt vegyen egy iskolai rendezvényen,

mert „ közben esetleg rohama lesz” , és egy másik kétségbeesett szülője is, akinek a 4 éves

kislányát kizárták egy egyházi fenntartású napköziből, mert „ nem vagyunk felszerelve az epilepszia kezelésére” , pedig ugyanez az osztályteremben is megtörténhetne. Ezek azok a fajta szituációk, amelyeket információszolgáltatással és különféle képzséssel

próbálunk ellensúlyozni. Az én programom nem egyszerűen a rohamok kezeléséről, vagy az

elsősegélynyújtásról szól, az érzelmi támogatás és az egymásra figyelés is éppúgy része.”

Dr.

Chrysostomos

Panayiotopoulos

(PhD,

FRC,

nyugalmazott

Neuropszichológiai és Epilepsziái Klinika, St, Thomas Kórház, Nagy-Britannia, és helyettes konzulens a John Radcliffe Kórházban, Oxford, Nagy-Britannia, ezenkívül egy új, az

epilepsziával foglalkozó szöveggyűjtemény szerkesztője, melynek egyik fejezete – melyet ő írt – igen nagy tapasztalatokkal rendelkezik a megbélyegzés és a diszkrimináció terén. Ezt fejtegeti:

„Annak dacára, hogy némi fejlődés történt, főként a fejlettebb államokban, jogszabályban tiltják az epilepsziások stigmatizációját, mégis jelen van társadalmunkban. A társadalmi

megbélyegzésnek és diszkriminációnak köszönhetően, félelem, meg-nem-értettség társul

az epilepszia fogalmához, és éppen ez, ami az ebben a betegségben szenvedő embereket a háttérbe kényszeríti. Természetesen, ma már nem létezik olyan „egészségügyi sterilizáció”, mint ami Svédországban (1975-ig), több USA államban (1956-ig) létezett, és már nincs olyan törvény sem – ami Nagy-Britanniában 1970-ig hatályos volt -, ami tiltaná az epilepsziások házasodását. Mégis, Európában és az USÁ-ban is számos ember hiszi azt, hogy az epilepszia egy elme- vagy kezelhetetlen betegség, és megtiltaná a saját gyerekének, hogy egy epilepsziással házasodjon. Több fejletlen, szegény országban az epilepsziát még ma

is kapcsolatba hozzák a boszorkánysággal, ördöggel, varázslással, és fertőző betegségnek tartják. A WHO és az Epilepszia Associations The Global Campaign Against Epilepsy kampánya során felszólalt a kormányoknál és az egészségbiztosítási rendszereknél az epilepsziások ellátásának javításáért és hátrányos megkülönböztetésük ellen.”

Dr. Chrysostomos Panayiotopoulos még hozzáteszi:

„A megbélyegzés problémájának egy másik szempontja az, hogy az epilepszia nem egyféle állapot. Az epilepszia többféle szindróma és betegség együttese, így különfélék a betegség megjelenési formái, a kilátások és kezelésük is. Az egyént és családját megilleti a pontos, speciális diagnózis felállítása, a kilátások ismertetése, valamint a kezelés.”

Hol vannak a híres emberek?

Prof. Dr. Selim Bendabis (a Comprehensive Epilepsy Program and Clinical Laboratory igazgatója, University of South Florida and Tampa General Hospital, Tampa, Florida) megfigyelése:

„ Biztos, hogy néhány stigma még a mai napig tartja magát. Persze, nehéz beazonosítani hogy a gazdag hírességek közül kik adakoznak az epilepszia kutatása, gyógyítása támogatására. Ronald Reagennek Alzheimer-kórja volt, Michael J. Fox Parkinson-kóros, Dudley More PSP-ben (progresszív supranuclearis bénulásban) szenvedett, és még sorolhatnám..., pedig

az epilepszia gyakoribb megbetegedés, mint ezek. Úgy tűnik, hogy az epilepsziások kevésbé

szeretnek a betegségükről beszélni. Azok, akik mégis szóba hozzák, a gyerekeik nevében beszélnek. Tehát, kell ott lennie stigmának.”

(Megjegyzés: A „ Heroes” tévéműsorból ismert Gren Grunberg nyíltan az epilepsziások

szószólója lett, valószínűleg azért, mert a fia, Jake is ezzel a betegséggel küzd.)

A félelem a megbélyegzéstől is hozzájárulhat a stigmatizációhoz

Egy epilepsziás kollégista diák, hatodikos korától epilepsziás, meglátásai:

„ A nagyszüleimet az a szeretet vitte sírba, ahogy a fiúk – az apám – betegségét megélték (az apám kisgyermekkorától, mint én is tinédzserkoromtól kezdve, ugyanabban a betegségben

szenvedünk), visszautasították még az ’ epilepszia’ szónak a kimondását is. Az én generációmmal azonban már más a helyzet. A stigmát – többek között – az epilepsziában

szenvedők körében tapasztalható a tudatlanság és a nyomasztó félelem tartja fenn. Ha az orvosunk sem azt mondja, hogy epilepsziában szenved a beteg, hanem helyette „ rohamokkal járó működési zavarnak” hívja, és mi magunk is kerüljük a titokzatos állapotunkról való beszélgetéseket, ez azt jelenti, hogy mi magunk gyártjuk a stigmát. Tőlünk veszik át a jelzőket. Ha mi nyíltan és őszintén beszélünk róla, hozzájárván a betegséggel kapcsolatos képzéshez, könnyedén eloszthatnánk még a stigma nyomát is, ami az epilepsziát körülveszi. Miután háromszor is volt tónusos-klónusos rohamom az iskolában, óra közben, úgy gondoltam, az én felelősségem, hogy segítsek az osztálytársaimnak megérteni, hogy a rohamaim nem valami olyan dolgok, amitől félniük kellene. Meséltem a rohamok különböző fajtáiról, és arról is beszéltem, mi olyankor a teendő. Ezek után valamennyi osztálytársam őszintén érdeklődött a hogylétem felől, és senki sem kötekedett velem többet. Még senkivel sem találkoztam , aki ugyanezt megtette volna. Ha megértik, hogy mi is az az epilepszia és hogyan kell a rohamok esetén viselkedni, rájönnek, hogy ez nem olyan dolog, amitől félni kell, különösen, ha azt látják, hogy az epilepsziás is egy ember, és nem csak egy dolog, amit az egészségügyi könyvek megemlítenek.

Következtetések: Hol állunk a stigmával kapcsolatban

Mivel az epilepszia stigmatizációja még ma is fennáll, az, aki évtizedekig harcolt ebben

a csatában, azt mondja, nem egyértelmű a jelentős csökkenés. Folyamatos és fokozott

erőfeszítés szükséges az oktatásban, hogy eredményeket lehessen felmutatni. A hírességek

lassan felkarolják az epilepszia ügyét, de ez még csak a változások előszele. Az Internet

lehetővé teszi, hogy szélesebb rétegekhez eljusson az információ az epilepsziáról. A Nemzeti Neurológiai Rendelkésességek és Stroke Intézete (The National Institute of Neurological Disorders and Stroke) információkat tesz közzé a saját honlapján az epilepsziáról, csakúgy

mint számos más szervezet és erőforrás, például „ az epilepsy.com” . Olyan szervezetek, mint például az Epilepszia Alapítvány (Epilepsy Foundation), a Nemzetközi Epilepszia Információs Iroda (International Bureau for Epilepsy) és a Nemzetközi Liga az Epilepsziával Szemben (International League Against) hivatalosan szembeszegülnek a stigmatizáció által okozott korlátokkal. Számos egészségügyi dolgozó mindennapi munkája során elvégzi az epilepsziával kapcsolatos oktatást, mind a pácienseknek, mind a kollégáknak, mind pedig a közvéleménynek.

A „ rohamokkal járó rendellenesség” eufemizáló kifejezés hosszú ideje használatos a stigmatizáció elkerülése érdekében, ez káros is lehet, mint ahogy a kollégista diáklány – aki eddigi életének nagy részét epilepsziásként élte le – vetette fel. Nekünk, egészségügyi

szakértőknek fontolóra kell vennünk, hogy mindig az orvosi szakkifejezést, az „ epilepszia” szót használjuk.

Dr. Panayiotopoulos Az epilepsziával foglalkozó szöveggyűjteményének azt a címet adta,

hogy „ Az epilepsziák atlasza” (Atlas of Epilepsies), mert mint ahogy ő pontosan látja, az

epilepszia nem egyöntetű betegség. Ez a különbségtétel nem pusztán jelentéstani kérdés. Ahogy tudásunk egyre mélyül ezzel a rendellenesség-csoporttal kapcsolatban, és

egyre specifikusabb kezelést fejlesztünk ki, ennek a bizonyos „ különbségtételnek” a haszna egyre világosabban meghaladja az egyszerű „ szétválasztást” . Talán, ahogy tudásunk egyre

tágul, az epilepszia orvosi nézőpontján kívül, viselkedéstani, patológiai szempontból is, a stigma árnyéka – amelyben sok epilepsziás él – teljesen eltűnik.

Az epilepsziával kapcsolatos oktatás hatékonyságának megcáfolhatatlan bizonyítéka egy

levél, melyet Ms. Gibson negyedik osztályos tanítványa írt még évekkel ezelőtt:

„ Kedves Ms. Gibson!

Sokat tanultam az epilepsziáról. Mielőtt ön ideérkezett, semmit sem tudtam a rohamokról. Most, tudom , mit tegyek, és mit ne. Az ön filmje és magazinjai is segítettek. Néhány

napja találkoztam valakivel, aki már a barátnőm, és amikor megtudtam, hogy epilepsziás, megmondtam neki, hogy ez semmit sem változtat a barátságunkon. Köszönöm, hogy segített egy új baráttra szert tennem!”