

II. SOCIOLOGIJA SOCIOLOGY

EPILEPSIJOS KAIP LĒTINĖS LIGOS APIBRĖŽTIS SOCIOLOGINĖJE PERSPEKTYVOJE

Dr. Polina Šedienė

Lietuvos sveikatos mokslų universitetas
Visuomenės sveikatos fakultetas
A. Mickevičiaus g. 9, Kaunas, LT-44307
Elektroninis paštas rektoratas@lsmuni.lt

Doc. dr. Jolanta Pivorienė

Mykolo Romerio universitetas
Edukologijos ir socialinio darbo institutas
Ateities g. 20, Vilnius, LT- 08303
Elektroninis paštas esdi@mruni.eu

*Pateikta 2016 m. rugsėjo 26 d.
Parengta spausdinti 2016 m. lapkričio 2 d.*

DOI:10.13165/SD-16-14-2-05

Anotacija

Funkcionalizmo ir simbolinės sąveikos teorijos kaip klasikinės sociologinės paradigmos padėjo pagrindus sveikatos sociologijos studijoms. Šio straipsnio tikslas - atskleisti epilepsijos kaip lėtinės ligos apibrėžtis klasikinėse sociologinėse perspektyvose. Tikslu atskleidimui naudojama mokslinių šaltinių analizė.

Klasikinės sociologinės paradigmos sveikatą interpretuoja kaip pusiausvyrą, o ligą – kaip tos pusiausvyros pažeidimą. Tyrėjų dėmesio centre yra sergančiojo pakitęs socialinis vaidmuo, asmens ir visuomenės reakcija į naująjį vaidmenį, jo pri(si)skyrimas, atmetimas ar priėmimas, stigmatizavimas ligos, lėtinės ligos ar negalios atvejais. Sociologų pasirinktas būdas ligos patirčiai suprasti traktuotinas kaip įvairiapusiškas bandymas atskleisti ligai priskiriamas interpretacijas ir jų įtaką socialiniam sergančiųjų gyvenimui. Bendrame sveikatos ir ligos kontekste lėtinių ligų analizė išskiriama kaip specifinis tyrimo objektas.

Epilepsija, kaip viena iš lėtinių ligų, klasikinių sociologinių perspektyvų kontekste aptariama per jos įtaką socialinių vaidmenų pokyčiams, visuomenės vaidmenį epilepsija ser-

gančiojo identiteto formavimuisi, etikečių priskyrimą ir stigmatizavimą. Svarbiausi klausimai epilepsija sergantiems žmonėms kyla socialiniame gyvenime: kaip valdyti priepuolius; kaip priepuoliai gali paveikti jų gebėjimą susirasti darbą ir jį išlaikyti, ar kaip jiems būti sėkmingais švietimo sistemoje. Jie nori žinoti, ką priepuoliai gali reikšti jų socialiniam gyvenimui, santuokai, šeimai, vaisingumui, savarankiškumui. Straipsnyje analizuojama, kaip suteikiamos simbolinės prasmės epilepsijai bei kokias socialines pasekmes sukelia ši liga. Tiek sergantis asmuo, tiek visuomenė suteikia tokias simbolines prasmes šiai ligai, kurios palaiko ir įtvirtina stigmatizuojantį požiūrį ir elgesį sergančiojo atžvilgiu. Tai sustiprina neigiamas socialines epilepsijos pasekmes, ribojant esančias ir naujai kuriamas socialines sąveikas, pilnavertį sergančiųjų epilepsija įsitraukimą į visuomenę. Sergant epilepsija stokojama sąmoningo subjektyvaus ligos išgyvenimo patirties dėl sunkiai prognozuojamų ligos simptomų, susijusių su sąmoningumo apribojimais, ir dėl į sergančiojo savimonės identitetą įjamos „svetimos“ ligos išgyvenimo patirties destruktivaus poveikio.

Reikšminiai žodžiai: sveikata, liga, lėtinė liga, epilepsijos simbolinės prasmės, socialinės epilepsijos pasekmės.

Įvadas

Sveikata kaip socialiniu reiškiniu sociologijoje domimasi nuo pirmųjų klasikų veikalų. Sveikatos sociologijoje susiduriama su pagrindinėmis sąvokomis sveikata, liga, negalia bei įvairiais labiau operacionalizuotais terminais, pvz. lėtinė liga, fizinė ar psichinė negalia ir pan. Sveikata yra suvokiama kaip pusiausvyros būseną, o liga, kaip tos pusiausvyros pažeidimas. A. Giddens (2000) teigimu, sociologams įdomus klausimas susijęs su sveikatos ir ligų pobūdžio kaita vėlyvosios modernybės laikais, kai vis daugiau žmonių kamuoja nemiga, nerimas, stresai, depresijos, nuovargis, lėtiniai skausmai. Tradicinė medicina sunkiai susitvarko būtent su modernybės padariniais, todėl yra svarbu tirti ligų patirtis, siekiant suprasti asmenų gyvenimo su liga pasaulį, galimybes įveikti ligos socialines pasekmes.

Ligos terminas gali būti vartojamas dviem būdais. Liga (angl. *disease*) gali būti apibrėžiama kaip biopsichologinis fenomenas, kuris savaime pasireiškia kaip žmogaus kūno funkcionavimo pokytis. Kita vertus, liga (angl. *illness*) yra socialinis fenomenas, kuris lydi ir supa ligą (angl. *disease*). Ligos (angl. *illness*) forma nebūtinai yra determinuota ligos (angl. *disease*). Tai, kas yra liga (angl. *illness*), įjungia sąveiką tarp ligos (angl. *disease*), sergančio individo ir visuomenės. Nagrinėjant ligą (angl. *illness*) dėmesys skiriamas subjektyvaus pasaulio prasmėms ir patirčiai (Conrad 2005). Analizuojant epilepsijos kaip lėtinės ligos apibrėžtį sociologinėje perspektyvoje, sąvoka liga yra suprantama kaip socialinis fenomenas, kas atitiktų angliškąjį terminą *illness*.

Bendrame sveikatos ir ligos kontekste lėtinių ligų analizė išskiriama kaip specifinis tyrimo objektas. S. Nettleton (2006) pažymi, kad lėtinė liga turi įtakos asmens kasdienos gyvenimui, jo socialiniams santykiams, jo identitetui ir jo savasties jausmui. Liga primena, kad „normalus“ proto ir kūno funkcionavimas yra svarbus socialinei veiklai ir sąveikai. Jei negalima pasikliauti kūno „normaliu“ funkcionavimu, tuomet sąveika su socialiniu pasauliu tampa pavojinga, priklausomybė nuo kitų kelia įtampą, keičiasi savas-

ties jausmas, susvyruoja sergančio savigarba, visa tai prieštarauja šiuolaikinės visuomenės lūkesčiams, kai visame kame pabrėžiama nepriklausomybė ir aukštinamas pasitikėjimas savimi. Atsakomybė ligai nėra paprastai apibrėžiama biopsichologinių simptomų prigimtimi ar individualia motyvacija, bet daugiau yra suformuota ir persunkta asmens biografijos socialinio, kultūrinio ir ideologinio konteksto. Liga yra kartu asmeninis ir socialinis fenomenas.

Viena iš lėtinių ligų yra epilepsija, kuria pasaulyje serga apie 50 milijonų žmonių, Europoje - 6 milijonai. 15 milijonų europiečių per savo gyvenimą patiria vieną priepuolį. Kai kuriose šalyse epilepsija neatpažįstama kaip smegenų sutrikimas, ir apie 40 proc. sergančių žmonių gali būti negydomi (Global Campaign Against Epilepsy, 2010). Svarbiausi klausimai epilepsija sergantiems žmonėms kyla socialiniame gyvenime: kaip valdyti priepuolius; kaip priepuoliai gali paveikti jų gebėjimą susirasti darbą ir jį išlaikyti, ar kaip jiems būti sėkmingais švietimo sistemoje. Jie nori žinoti, ką priepuoliai gali reikšti jų socialiniam gyvenimui, santuokai, šeimai, vaisingumui, savarankiškumui. Trečdalis sergančių epilepsija žmonių mano, kad epilepsija paveikia jų gebėjimą dirbti, ir darbo, kurį jie gali dirbti, pobūdį. Sergantieji teigia, kad epilepsija pastoviai veikia jų planus ir ateities siekius, jų jausmus apie save ir socialinį gyvenimą (Global Campaign Against Epilepsy, 2010). Sėkmingas žmonių su epilepsija gydymas reikalauja dėmesio šioms socialinėms problemoms (Fisher, Saul, 2010, Schwarze, Brücker, 2013).

Lietuvoje gyvena 24366 asmenys, sergantys epilepsija. Lyginant su 2010 m., epilepsija sergančių asmenų skaičius išaugo 13 proc. (Socialinės integracijos kompleksinių (specializuotų) paslaugų, modelio neįgaliesiems, sergantiems epilepsija, įgyvendinimo 2015-2020 metų veiksmų planas, 2015). Lietuvoje epilepsijos tema yra pakankamai nauja. „Sovietmečiu epilepsija buvo laikoma psichine liga ir visi tokie ligoniai buvo izoliuojami nuo visuomenės. Tik nepriklausomybės metais ji įvardinta kaip neurologinė smegenų liga, ir pacientai su šia diagnoze pradėti siųsti pas neurologus. Prieš kelerius metus atlikti tyrimai atskleidė, kad daugiau nei pusė iš tūkstančio suaugusiųjų Lietuvoje nežino, kad epilepsija yra neurologinė liga (Murauskaitė, 2012), taip išlaikant ir įtvirtinant stereotipinį stigmatizuojantį požiūrį į sergančiuosius epilepsija kaip turinčius psichinių ar protinių sutrikimų asmenis. Lietuvoje suaugusieji epilepsija sergantys asmenys sunkiai įsitraukia į darbo rinką. Daugelis sergančiųjų nėra užimti, dažniausiai šie asmenys nedirba dėl sveikatos, tačiau daugiau nei pusė jų dirbti nenori (Krutulienė ir kt., 2012). Visuomenėje trūksta žinių ir informacijos apie tai, ką daryti ištikus epilepsijos priepuolį, kaip atpažinti epilepsijos priepuolį ir pan. Žinių apie epilepsiją trūksta ne tik eiliniams visuomenės nariams, bet ir profesionalams, dirbantiems socialinėse bei švietimo įstaigose, verslo atstovams.

Greta praktinio analizuojamos temos reikšmingumo akivaizdi ir mokslinė teorinė svarba. Epilepsijos kaip lėtinės ligos sociologiniai tyrimai padėtų giliau išvėgti šio fenomeno raišką visuomenėje. Lietuvos tyrėjai mažai analizuoja epilepsiją, randami moksliniai tyrimai bendresnėmis temomis apie sveikatą, psichines ligas, negalią. Minėtinos kelios autorės, kurios analizavo epilepsiją specifiskiau: R. Mameniškienė (2015), analizuodama epilepsiją iš medicinos perspektyvos, rašo ir apie socialinius ligos aspektus, A. Abramavičiūtė (2015) ieško naujų epilepsija sergančiųjų socialinės įtraukties būdų per

terapijas, P. Šedienė (2016) dalinasi patirtimi apie specializuotą psichosocialinį epilepsija sergančių asmenų konsultavimą, tačiau stokojama konceptualių straipsnių, pagrindžiančių epilepsijos reiškinių.

Šio straipsnio tikslas – atskleisti epilepsijos kaip lėtinės ligos apibrėžtis klasikinėse sociologinėse perspektyvose. Objektas – epilepsijos kaip lėtinės ligos sampratos. Tikslu atskleidimui naudojama mokslinių šaltinių analizė.

1. Liga ir sveikata klasikinėse sociologijos teorijose

Funkcionalizmo ir simbolinės sąveikos prieigos kaip klasikinės sveikatos sociologijos perspektyvos padėjo pagrindus sveikatos sociologijos studijoms. Pirmoji teorija analizuoja, kaip liga gali turėti įtakos atitinkamo socialinio, t.y. sergančiojo vaidmens priėmimui. Antroji, koncentruojasi į tai, kaip sergantis asmuo ir jį supantys interpretuoja ligą, kokią prasmę jai suteikia bei kaip šios interpretacijos ir prasmės veikia individo elgesį.

Remiantis T. Parsons (1997), „susirgimas“ yra socialinė būklė, susirgęs individas yra patalpinamas į vaidmenį, kurį apibrėžia socialiai struktūruoti lūkesčiai. Pirmą, sergantis asmuo negali būti atsakingas už savo ligą; antra, sergantis asmuo gali būti atleidžiamas nuo „normalių“ atsakomybių; ir trečia, sergantis asmuo turi išsipareigojimus siekti medicininio gydymo, šiam gydymui paklusti ir juo sekti. Autorius išskiria biologinį ir socialinį ligos pagrindą, teigdamas, kad susirgus pasikeičia tiek biologinė, tiek socialinė būklė. Sergantis asmuo negali tikėtis normaliai išpildyti socialinių išsipareigojimų ir negali būti atsakingas už savo ligą. Gydymas grąžina sergančiam asmeniui sveikatą ir normalias socialines atsakomybes. T. Parsons apibrėžtą ligonio socialinį vaidmenį tobulino kiti sociologai, pvz., E. Freidson (1970) aprašė tokius sergančiojo vaidmenis kaip sąlygiškai sergančiojo, besąlygiškai sergančiojo, besąlygiškai teisėtai sergančiojo ir neteisėtai sergančiojo.

Simbolinės sąveikos teorija papildė T. Parsons sergančiojo vaidmens koncepciją pabrėžiant visuomenės vaidmenį sergančio asmens identiteto formavimuisi, įtvirtinant paties sergančiojo požiūrį į jo subjektyvią situaciją ir jį supančią aplinką susietai su aplinkos reakcijomis į ligą. Lyginant su funkcionalizmu, simbolinės sąveikos perspektyvoje yra didesnis žmonių elgesio kūrybingumo ir savęs apibrėžimo aspektų įtvirtinimas, asmuo yra matomas kaip gebantis konstruoti socialinį pasaulį jam prasmingu būdu (Annandale 2001, Layder 1998). Asmenys atsidūrę įvairiose situacijose komunikuoja, mąsto, interpretuoja, teikia, koreguoja, keičia, renkasi reikšmes, priskiria jas simboliams ir pan. Simbolinės sąveikos prieiga sudaro prielaidą labiau išgilinti į sergančiojo situaciją, susiejant individo subjektyvų požiūrį su jį supančios aplinkos reakcijomis ir išryškinant prasmes, kylančias individo ir aplinkos sąveikos metu. Individą supanti aplinka jį veikia, kaip ir jis pats veikia aplinką. Individai suteikia prasmę socialiniams įvykiams, tame tarpe ir ligai (Annandale 2001).

Simbolinės sąveikos kontekste išskiriama visuomenės reakcijos teorija dar vadinama etikečių priskyrimo teorija. Ši teorija yra susijusi su būdų, kuriais yra įgaunamas ir išlaikomas sergančiojo vaidmuo, pagrindimu. Išryškinama tai, kaip kiti reaguoja į ligą kaip nukrypimą, kaip žmonės priima vaidmenis ir prasmes, kuriomis jie keičiasi, kai užima

tam tikrus vaidmenis. Gauto vaidmens atlikėjo pagrindine savybe laikomas tinkamas vaidmens atlikimas. Remiantis etikečių priskyrimo teorija, kai žmonės nukrypsta nuo elgesio, kurio iš jų tikimasi, kitų reakcija yra atmesti nukrypimą nurodant likti asmeniui jo esamame vaidmenyje. Kartą gavus etiketę, ji reikšmingai pakeičia žmogaus identitetą ir socialinį statusą. Asmenys yra atitraukiami nuo jų senojo identiteto ir jo vietą užima naujasis, tai E. Goffman vadina „statuso pažeminimo ceremonija“ (Goffman 1961; Pilgrim, Rogers 1999).

Su etikečių priskyrimu glaudžiai siejasi stigmos sąvoka. E. Goffman (1961) apibrėžia stigmą kaip skirtumą tarp „faktiško socialinio identiteto“ ir „aktualaus socialinio identiteto“, t. y. tų savybių, kurias individas laiko aktualiomis. Stigma atsiranda, kai yra neatitikimas tarp faktiško ir aktualaus socialinio identiteto. Ligų, kurios yra stigmatizuojamos, priedangai yra svarbus stigmos valdymas, dažnai pareikalaujantis daugiau energijos nei pati liga (Conrad 2005). A. Germanavičius (2008) pateikia keturias pagrindines stigmos valdymo strategijas. Pasirinktas slėpimas apibrėžiamas kaip pasirinktinis apie save informacijos, suprantamos kaip diskredituojančios, nuslėpimas arba atskleidimas. Terapinis atskleidimas yra pasirinktinis asmenišką informacijos apie stigmą atskleidimas patikimiems ir palaikantiems asmenims, kurio tikslas – persvarstyti diskredituojantį statusą. Apsauginis atskleidimas apima informacijos apie stigmą atskleidimą kitiems, tarsi siekiant daryti įtaką galimiems aplinkinių veiksams ir/ar supratimui, susijusiam su asmenį diskredituojančiu statusu. Normalizavimas taip pat yra apsauginio atskleidimo būdas. Tai strategija, naudojama siekiant paneigti, jog elgesys ar bruožai neatitinka.

2. Sveikata ir liga epilepsijos kaip lėtinės ligos atveju

M. Bury (1988) pažymi, kad sergančiojo vaidmuo nėra taip lengvai paskiriamas lėtinės ligos atveju. Sergančiojo vaidmens priėmimo procesui įtakos turi tai, kaip asmuo reflektuoja ligos prasmę. Pirmiausia, tai gali priklausyti nuo jos simbolinės reikšmės, kai individas rūpinasi tuo, kaip jį mato kiti, kokias simbolines prasmes suteikia ligai, antra, ligos prasmė gali būti vaizduojama socialinių pasekmių individui ir jo šeimai vertinimu, kai sutrikdoma sergančio lėtinė liga asmens kasdieninė veikla (Williams 2000).

Simbolinės prasmės suteikimas epilepsijai. Epilepsija apibrėžiama kaip grupė smegenų funkcionavimo sutrikimų, kuriuos vienija tai, kad jie sukelia pasikartojančius ir „spontaniškus“ epilepsijos priepuolius. Priepuoliai yra palydimi nenormalių, perteklinių, vis atsikuriančių elektrinių iškrovų, vykstančių smegenų nervinėse ląstelėse (Krämer, 2013). Mokslinėje literatūroje nurodoma, kad yra žinoma iki septyniasdešimties skirtingų būdų, kaip gali pasireikšti epilepsijos priepuolis. Žmonėms žodis „epilepsija“ dažniausiai asocijuojasi su kritimu be sąmonės, lydimu traukulių ir putų iš burnos, tačiau neatpažįstamos tos epilepsijos formos, kurios pasireiškia be traukulių, bei į alpimą panašūs sąmonės sutrikimai. Epilepsija gali pasireikšti ir keisto elgesio priepuoliais bei neadekvačiu emocijų reiškimu. Tokiais atvejais pastebimi žmogui visai nebūdingi staigūs pykčio, agresyvumo priepuoliai, rėkimas, juokas ar artimųjų puolimas (Purinia, 2013). U. Schwarz, K. Brückner (2013) pažymi, kad priepuolio metu šalia klasikinių simptomų, tokių kaip sąmonės praradimas, įsitempimas, trūkčiojimas, prieinama ir prie psichinių simptomų:

nuo baimės arba depresyvumo iki agresyvumo, optinių arba akustinių haliucinacijų. Tas pats galioja ir simptomams, pasireiškiantiems trumpai po priepuolio. Su priepuoliais susiję simptomai gali turėti įtakos tarp priepuolių kylantiems išgyvenimams, kurie turi rimtų pasekmių asmens kasdienybei: priepuolių baimė, bejėgiškumo jausmai, socialinis atsitraukimas ar net mirties baimė.

Epilepsijos atveju liga ir sveikata sąveikauja tarpusavyje, nes dažniausiai priepuolis ir su juo susiję išgyvenimai kartojasi, keičia savo pavidalus ir produkuoja naujus išgyvenimus. Priepuolis, kuris netikėtai gali pasikartoti, trukdo atstatyti sveikatą visapimančia prasme, nes netgi sveikuoju laikotarpiu, kai neįjuntamas artėjantis priepuolis, kai fiziškai jaučiamasi sveikai, priepuolio rizika apriboja žmogaus socialinį gyvenimą ir veikia psichologinę bei dvasinę žmogaus gyvenimo dimensijas. Epilepsijos priepuolių trukmė gali būti nuo kelių sekundžių iki kelių minučių, priepuoliai gali kartotis kartą per metus, mėnesį, savaitę, dieną, keliasdešimt kartų per dieną. Gyvenimo su priepuoliais istorija gali tęstis ilgus gyvenimo metus neišgydomos epilepsijos atveju, arba, pritaikius vaistus, priepuoliai gali būti sustabdyti ir nesikartoti, nors visuomet išlieka priepuolių atsinaujinimo tikimybė. Ištikus epilepsijos priepuoliui sveikatos netenkama, tačiau po kelių minučių, kelių valandų ar dienos sveikata vėl atgaunama. Epilepsijos fenomenas ypatingas tuo, kad žmogus gali būti neįgalus kelis kartus per metus po keletą minučių. Socialinėje sąveikoje sveikiesiems visuomenės nariams sunku suvokti, kodėl vieną kartą žmogus atrodo kaip sveikas ir elgiasi kaip sveikas, o kitą kartą skundžiasi, kad blogai jaučiasi (Robinson 1990).

Mastas, kuriuo asmuo atsižvelgia į sergančiojo vaidmens teises ir privilegijas, anot E. Freidson (1970), priklauso nuo priskiriamos ligos rimtumo ir jos teisėtumo. Jis išskiria tris teisėtumo tipus: pirmasis, tai yra tie atvejai, kai asmeniui įmanoma pasveikti, kai jo liga gali būti išgydyta, ir, tokiu būdu, ligos teisėtumas yra sąlyginis; antrasis, nepagydomos ligos atveju, įėjimas į sergančiojo vaidmenį turi būti besąlygiškai teisėtas, nes asmuo negali sveikti; ir trečiasis, kai liga yra kitų stigmatizuojama, asmuo įeina į sergančiojo vaidmenį, gali būti gydomas neteisėtai, neatsižvelgiant į sergančiojo teises ir privilegijas. Epilepsijos ligoje šie teisėtumai yra persipynę.

Priešingai nei sergant kitomis lėtinėmis ligomis, sergantis epilepsija žmogus dėl sąmonės praradimo įvykus dideliame priepuoliui, savo ligą išgyvena „savo aplinkos veidrodyje“. Tokia specifinė situacija, kai trūksta asmeninio priepuolio išgyvenimo, dažnai veda į ypatingą elgesį savo ligos atžvilgiu. Sergantis epilepsija ir patiriantis priepuolius su sąmonės netekimu žmogus nesijaučia tęstinis laike. Jis gyvena su kitokios sąmonės intarpais. Asmeninės patirties išgyvenimo stoka gali sukelti menkinantį elgesį apsieinant su savo liga, arba į savo ligos koncepciją gali būti internalizuojama kitų reakcija. Tuomet sergančiojo savivoka būna stipriai veikiama svetimo suvokimo. Susiję asmenys giliai paveikti, nustebinti ir išgąsdinti įvykusio priepuolio jėgos į situaciją atsiliepia perdėta reakcija, todėl epilepsijos priepuolis nėra tiktai kūno krizė, jis tampa socialine situacija (Hanses, 1996).

Žmonės reaguoja ne į biofizinius simptomų aspektus, bet greičiau į tų simptomų reikšmę. Dauguma įprastų negalavimų gali būti „paaiškinami“ arba „normalizuojami“. Simptomų interpretacija priklauso nuo kultūros specifikos, ir yra surišta su kūno normatyvia koncepcija A. Kleinman (1988) teigia, kad norint suprasti kaip simptomai ir ligos

įgauna prasmę, reikia pirmiausia suprasti kūno, sąryšyje su savimi ir pasauliu, normatyvią koncepciją. Šie integralūs lokalsios socialinės sistemos aspektai apsprendžia, kaip mes jaučiamės, kaip mes suvokiame kasdieniškus kūniškumo procesus, ir kaip mes interpretuojame savo jausmus ir kūne vykstančius procesus (Kleinan 2001; Nettleton 2006). Kūno valdymas yra socialinės sąveikos sąlyga. Priepuolių metu žmonės nevaldo savo kūno ir tai daro juos pažeidžiamais. Išmokti tapti kompetentingam reiškia sugebėti visą laiką ir sėkmingai kontroliuoti veidą ir kūną. Kada kompetencija išnyksta, iškyla grėsmė ontologinio saugumo karkasui. Rutiniška kūno kontrolė yra neatsiejama nuo jėgos prigimties ir nuo kitų žmonių pasitikėjimo asmens kompetencija (Giddens, 2000).

Ligai, jos metu kylantiems priepuoliams, laikui tarp priepuolių, priepuolių valdymui, aplinkinių reakcijoms suteikiamos simbolinės prasmės turi įtakos ir socialinių epilepsijos pasekmių sampratai.

Socialinės epilepsijos pasekmės. S. J. Williams (2000) keldamas klausimą, koku būdu lėtinė liga sutrikdo asmens biografiją, pažymi ligos diagnozės, simptomų ir eigos netikrumo problemas. Jis teigia, kad sergančiojo vaidmens priėmimas ir įteisinimas kinta pagal struktūrinius skirtumus, tokius kaip amžius, lytis, klasė ir etniškumas, jis gali būti įtakotas moralinių vertinimų. Tačiau epilepsija sergantys asmenys junta stigmą nepriklausomai nuo neuroepilepsinių veiksmių (priepuolių dažnumas; amžius, kuriame prasidėjo epilepsija) ir sociodemografinių veiksmių (lytis, užimtumo situacija, šeiminei padėtis, gyvenamoji vieta). Epilepsija visiems ja sergantiems žmonėms uždeda vienodą žymę. Priepuolių pasireiškimo dažnumas, laikas, kuriame prasidėjo epilepsija, ir kiti veiksniai nėra tokie svarbūs kaip pats faktas, jog asmuo serga epilepsija. Svarbiausia tai, kad priepuoliai iš viso pasireiškia. Stigma stipriau nei pati epilepsija gali paveikti epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybę (Krutulienė ir kt., 2012).

Stigma yra glaudžiai susijusi su sergančių epilepsija asmenų patiriama socialine izoliacija. Socialinė izoliacija yra nerimo, kad epilepsijos priepuolis įvyks visuomenės akiavaizdoje, pasekmė. Baimė fiziškai susižeisti taip pat prisideda prie sergančiųjų epilepsija atsiskyrimo nuo visuomenės. Dažniausiai pasirenkama ligos valdymo strategija yra užsidarymas, kuris veda į savo galimybių atsisakymą ir neigiamai veikia tarpasmeninius santykius. A. Beisser (2004) tvirtina, kad tokioje medicinos požiūriu beviltiškoje situacijoje, kai esi „neišgydomas“ pacientas, reikia ieškoti būdų tapti nauju žmogumi. Šeimos ir draugų padaršinimas yra ribotas, nes žmonės, pažinoję sergantįjį iki susirgimo, yra linkę kalbėti apie „senus gerus laikus“, kas destruktvyviai veikia dabartį. Pasitenkinimą gali teikti ligos integravimas į naująjį gyvenimo būdą, kai „toks“ gyvenimas priimamas kaip geras (Beisser 2004). Sergančiojo lėtine liga asmens gyvenimas turi prasmę, jeigu liga integruojama į jo savasties jausmą ir ieškoma naujų gyvenimo su liga formų.

Epilepsija paveikia visas žmogaus socialinio gyvenimo sritis. Ligos procese izoliuojasi ne tik sergantis asmuo, bet ir visa šeima. Paveikiami visi šeiminio gyvenimo aspektai, pradedant nuo jos kūrimo, vaikų gimdymo iki vaidmenų ir atsakomybių persiskirstymo.

Europoje viena iš dviejų šimtų nėščių moterų serga aktyvia epilepsija. Pastovus medikamentų vartojimas ir galimi priepuoliai nėštumo metu moterims sergančioms epilepsija gali sukelti baimę ir norą atsisakyti vaikų. Didžiausias nerimas yra pagimdyti neįgalų vaiką ir savo ligą perduoti vaikui paveldėjimo keliu. Rūpinamasi, ar gimdymo metu neįvyks priepuolis, kaip bus prisiimama atsakomybė už vaiką kasdienybėje, esant aktyviai

epilepsijai ir pan. Sergančios epilepsija moterys, norinčios turėti vaikų, kaip ir kitos moterys, sergančios lėtinėmis ligomis, turėtų atsakingai planuoti savo nėštumą, tačiau nebūti varžomos socialinių apribojimų, draudimų ar kontrolės. Moterys su epilepsija gali tapti nėščiomis, turėti normalius vaikus ir pilnai dalyvauti motinystėje (Fisher, Saul, 2010; Tergau, 2011). Sergančioms epilepsija moterims rizika pagimdyti vaiką, kuris susirgs epilepsija, išauga tik pora procentų, tad tiek sveikos, tiek sergančios moterys gali pagimdyti vaikus, kuriems pasireišk epilepsija, tačiau socialinėje realybėje dažnai susiduriama su S. Nettleton (2006) vadinamu „simboliniu smurtu“, kai aplinkiniai, įskaitant sveikatos ir socialinės sistemų profesionalus, linkę manyti, kad sergančios moterys yra nepajėgios susitvarkyti su motinyste, kad jų vaikai kentės, kad liga gali būti paveldėta ir pan.

Šeimoje augantis epilepsija sergantis vaikas įtakoja šeimos dinamiką ir jos santykių su socialine aplinka. Tėvų elgesys su epilepsija sergančiu vaiku ar paaugliu šalia atmetimo, baimės ir nevilties dažnai pasižymi perdėta globa. Tuomet augantis asmuo negali vystytis autonomiškai ir savarankiškai, jo izoliacija sustiprėja dėl tėvų reakcijos į epilepsijos diagnozę ir perdėtos globos (Hanses, 1996). Tėvai apriboja vaikų veiklas, neišmoko socialinių įgūdžių. Vaikai su epilepsija yra labiau priklausomi nuo savo tėvų. Tokie vaikai mažiau dalyvauja šeimos sąveikoje ir yra mažiau įtraukiami į šeimos sprendimų priėmimą (Global Campaign Against Epilepsy, 2010). Sunkumų auginant vaikus atsiranda ne tiek dėl pačios ligos, kiek dėl ligos veikiamų santykių su vaikais, kitais šeimos nariais, dėl ligos keliamų socialinių ekonominių sunkumų, pavyzdžiui, dėl darbo galimybių apribojimų ir pan.

Epilepsija turi įtakos ne tik šeiminiam gyvenimui, bet ir kitoms socialinėms sąveikoms, pvz., trečdalis sergančių epilepsija žmonių mano, kad epilepsija paveikia jų gebėjimą dirbti, ir darbo, kurį jie gali dirbti, pobūdį (Global Campaign Against Epilepsy, 2010). Lietuvoje suaugusieji epilepsija sergantys asmenys sunkiai įsitraukia į darbo rinką. Daugelis sergančiųjų nėra užimti, dažniausiai šie asmenys nedirba dėl sveikatos, tačiau daugiau nei pusė jų dirbti nenori (Krutulienė ir kt., 2012).

Epilepsija turi įtakos ja sergančio asmens emociinei būsenai ir socialiniam gyvenimui. Epilepsija yra lydima baimės ir netikrumo dėl ateities, dėl galimybių dalyvauti visuomenės gyvenime, dirbti, kurti šeimą. Sergantiems epilepsija asmenims yra sunkiau sąveikauti su kitais žmonėmis dėl baimės būti nepriimtais ar klaidingai vertinamais, jie patiria realius ir įsivaizduojamus sunkumus. Kita vertus, įveikdamas minėtus sunkumus, sergantis epilepsija žmogus kuria galimybes sutikti kitus žmones, patirti naujai save ir kitus, kurti naujas socialines sąveikas.

Išvados

Klasikinės sociologinės paradigmos sveikatą interpretuoja kaip pusiausvyrą, o ligą – kaip tos pusiausvyros pažeidimą. Tyrėjų dėmesio centre yra sergančiojo pakitęs socialinis vaidmuo, asmens ir visuomenės reakcija į naująjį vaidmenį, jo pri(si)skyrimas, atmetimas ar priėmimas, stigmatizavimas ligos, lėtinės ligos ar negalios atvejais. Sociologų pasirinktas būdas ligos patirčiai suprasti traktuotinas kaip įvairiapusiškas bandymas atskleisti ligai priskiriamas interpretacijas ir jų įtaką socialiniam sergančiųjų gyvenimui.

Klasikinės sociologinės teorijos taip pat taikomos ir epilepsijos kaip lėtinės ligos analizei. Tiek sergantis asmuo, tiek visuomenė suteikia tokias simbolines prasmes šiai ligai, kurios palaiko ir įtvirtina stigmatizuojantį požiūrį ir elgesį sergančiojo atžvilgiu. Tai sustiprina neigiamas socialines epilepsijos pasekmes, ribojant esančias ir naujai kuriamas socialines sąveikas, pilnavertį sergančiųjų epilepsija ištraukimą į visuomenę. Sergant epilepsija stokojama sąmoningo subjektyvaus ligos išgyvenimo patirties dėl sunkiai prognozuojamų ligos simptomų, susijusių su sąmoningumo apribojimais, ir dėl į sergančiojo savimonės identitetą įjamos „svetimos“ ligos išgyvenimo patirties destruktivaus poveikio.

Literatūra

- Abramavičiūtė, Z. (2015). *Epilepsija sergančių asmenų socialinė įtrauktis taikant muzikos terapiją*. Daktaro disertacijos santrauka: socialiniai mokslai, edukologija. Vilnius: Lietuvos edukologijos universitetas.
- Annandale, E. (2001). *The Sociology of Health and Medicine. A Critical introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Beisser, A. (2004). *Skrydis be sparnų. Pradimų, negalios ir išgijimo apmąstymai*. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija.
- Bury, M. (1988). Meanings at risk: the experience of Arthritis. *Living with Chronic Illness: the Experience of Patients and their Families*. Edited by Anderson, R.; Bury, M. London: Uniwin Hyman.
- Conrad, P. (2005). The Social Production of Disease and Illness. Part 1. *The Sociology of Health and Illness*. New York: Brandeis University Worth Publishers.
- Fisher, R., Saul, M. (2010). *Overview of Epilepsy*. Stanford Neurology Comprehensive Epilepsy Center.
- Freidson, E. (1970). *Profession of medicine: A study of the sociology of applied knowledge*. Chicago: University of Chicago Press.
- Germanavičius, A. (2008). *Bendruomenės (socialinės) psichiatrijos pagrindai. Psichikos ligonių reabilitacija bendruomenėje*. Vilnius: "BMK".
- Giddens, A. (2000). *Modernybė ir asmens tapatumas*. Vilnius: Pradai.
- Global campaign against epilepsy: out of shadows*. (2010). WHO.
- Goffman, E. (1961). *Stigma. Notes on the Management of spoiled identity*. Englewood Cliffs. N. J: Prentice-Hall.
- Hanses, A. (1996). *Epilepsie als biographische Konstruktion*. Eine von Erkrankungs- und Gesundheitsprozessen anfallserkrankter Menschen anhand erzählter Lebensgeschichten. IBL Forschung, Donat-Verlag- Bremen.
- Kleinan, A. (2001). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New Yourk: Basic Books.
- Krämer, G. (2013). *Epilepsie. Die Krankheit erkennen, verstehen und gut damit leben*. Zürich: TRIAS.
- Krutulienė, S. ir kt. (2012). Epilepsija sergančių asmenų psichosocialinė situacija. *Specialusis ugdymas*, 1 (26), 29–44.
- Layder, D. (1998). *Sociological Practice. Linking Theory and Social Research*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publication.
- Mameniškienė, R. (2015) Praktinis kliniškas epilepsijos apibrėžimas. *Lietuvos gydytojų žurnalas ER*, 6. Prieiga per internetą: www.emedicina.lt. Žiūrėta 2016 05 13.

- Nettleton, S. (2006). *The Sociology of health and illness*. Cambridge Malden (Mass): Polity Press.
- Parsons, T. (1997). *The social system*. Edited by Guildford and King's Lynn. Great Britain: Biddles Ltd.
- Pilgrim, D., Rogers, A. (1999). *A sociology mental health and illness*. Buckingham – Philadelphia: Open University Press.
- Purinia, I. Apie epilepsiju. Prieiga per internetą: <http://www.klinika.lv/index.php/lt/m-about-us/laikai-pacientams/59>.
- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social carriers and medical courses: analyzing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1173-1186.
- Šedienė P. (2016). Specializuoto psichosocialinio konsultavimo epilepsija sergantiems asmenims koncepcijos pagrindimas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*. 2016 17 (1), 117-139.
- Schwarze, U., Brücker, K. (2013). Epilepsie und psychische. *Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung*, 128.
- Socialinės integracijos kompleksinių (integruotų) paslaugų modelio neįgaliesiems, sergantiems epilepsija, įgyvendinimo 2015-2020 metų veiksmų planas. (2015). Socialinės apsaugos ir darbo ministerija.
- Tergau, F. (2011). *Stufentherapie der Epilepsie- Von der Monotherapie zur Epilepsiechirurgie*. Bremen: UNI-MED.
- Williams, S. J. (2000). Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness. *Sociology of Health and Illness*, 22(1), 40-67.

CONCEPTUALIZATION OF EPILEPSY AS CHRONIC DISEASE IN THE SOCIOLOGICAL PERSPECTIVE

Dr. Polina Šedienė

Lithuanian University of Health Sciences, Lithuania

Assoc. Prof. Dr. Jolanta Pivorienė

Mykolas Romeris university, Lithuania

Summary

Health was an interest of studies from the first sociological classics. Health sociology analysis such concepts as health, disease, illness, disability or more operationalized terms like chronic disease, physical or psychical disability. Health is defined as balance and illness as its destruction. Functionalism and symbolic interaction theories laid background for the sociology of health. Modern sociologist also analyse health in modernity terms. More and more people experience stress, depression, burn out, chronic pain, etc., traditional medicine hardly can solve these challenges and people suffer changing identities, roles and

interactions in their social life.

The aim of the article is to conceptualise epilepsy in the context of classical sociological theories. Scientific literature analysis method is used in the article.

Classical sociological theories analyse changing social roles of persons with illness, interactions between society and person with new roles, stigmatization processes, acceptance or rejections. In the general context of health and illness, chronic illness is investigated as specific research object. Epilepsy is one of the chronic illness which is in field of sociological interest.

Epilepsy in the light of classical sociological theories is analysed by describing changes of social roles, role of the society and in forming social identity of person with epilepsy, labelling and stigmatization. Big emphasis is put on how symbolic meanings are attached to epilepsy and what are social consequences of the illness. A person and a society attach such meanings to the epilepsy which enforces labelling and stigmatisation leading to stronger negative social consequences of the illness. Present and future social interactions are weakened and inclusion of persons with epilepsy to the society is diminished.

Epilepsy affects all aspects of person's social life. During process not only person with epilepsy but his or her family as well isolates themselves or are isolated by society. Family trajectory could be interrupted by epilepsy in any stage starting from its beginning, birth of a child, any other distribution of roles and responsibilities. Education and employability history also are affected by epilepsy.

Keywords: *health, illness, chronic illness, symbolic meanings of epilepsy, social consequences of epilepsy.*

Jolanta Pivorienė, socialinių mokslų (sociologija) daktarė, Mykolo Romerio universiteto Edukologijos ir socialinio darbo instituto docentė. Mokslinių tyrimų kryptys: socialinė kaita, tvarus vystymasis.

Jolanta Pivoriene, Doctor of Social Sciences (Sociology), Mykolas Romeris University, Institute of Educational Sciences and Social Work, Associate Professor. Research areas: social changes, sustainable development.

Polina Šedienė, socialinių mokslų (sociologija) daktarė, Lietuvos sveikatos mokslų universiteto, Visuomenės sveikatos fakulteto, Socialinių ir humanitarinių mokslų katedros lektorė. Mokslinių tyrimų kryptis: lėtinų ligų psichosocialiniai aspektai.

Polina Šedienė, Doctor of Social Sciences (Sociology), Lithuanian University of Health Sciences, Faculty of Public Health, Department of Social Sciences and Humanities, Lecturer. Research Areas: psychosocial aspects of chronic illnesses.