

Review

Epilepsy stigma: Moving from a global problem to global solutions

Hanneke M. de Boer

סקירה

אפילפסיה וסטיגמה: מבעיה כללית אל עבר פיתרון כללי

מתוך כתב העת: Seizure שנת 2010

1. הקדמה

"כחמישים מיליון בני אדם סובלים מאפילפסיה. רבים מהם סובלים בשקט. רבים מהם סובלים לבד. מעבר לסבל והעדר הטיפול ניצבים בפניהם סטיגמות, בושה, הדרה ולעתים קרובות גם מוות"
ד"ר גרו הארלס ברונטלנד, מנכ"ל ארגון הבריאות העולמית בשנים 1998-2003 בקמפיין נגד אפילפסיה בשנת 2001.

ישנה הסכמה נרחבת לכך שמחלת האפילפסיה מלווה לעיתים קרובות בסטיגמות והדרה. תופעה זו נפוצה במדינות מתפתחות ומפותחות ומהווה תרומה משמעותית לאופי המחלה ולהשפעתה על החיים. לכן, הפחתת הסטיגמות הסובבות את האפילפסיה הינה מפתח לצמצום ההשפעה השלילית וכך לשפר את איכות החיים של החולה. אפילפסיה הינה תופעה אוניברסלית ללא הבדלי גזע, לאום או אזור גיאוגרפי, ולעיתים קרובות מלווה בהשלכות בתחום הפיזי, פסיכולוגי וחברתי. ההתקפים יכולים להוביל לחוסר הבנה, פחד, סודיות, תיוג ובידוד חברתי. ההשלכות החברתיות של האפילפסיה עלולות להיות עצומות, ואלו שונות במדינות שונות וזאת בהתאם להבדלים תרבותיים ונסיבות כלכליות. האתגר המשמעותי ביותר הניצב בפני הסובלים מאפילפסיה בחיי היום יום, לעתים קרובות אינו קשור אל חומרת המצב, אך נובע מתפיסת המחלה והסטיגמות הרווחות בציבור הרחב.

"למרבה הצער, העיסוק בשליטה על ההתקפים, הן מצידו של המטפל והן מצד המטופל, מאפילים לעיתים קרובות על גורמים נוספים. עם זאת, במונחים של נכות, לחולים רבים גורמים נוספים אלה, הם אשר קובעים בסופו של דבר את איכות החיים ושביעות הרצון."
ריצ'רד מסלנד, מזכ"ל (לשעבר) של הלשכה הבינלאומית לאפילפסיה.

העיסוק באפילפסיה כבר קיים 4000 שנה. לאורך מאות השנים, הועברו מסרים מוטעים רבים המבוססים על התרבות בתקופה מסוימת או באזורים מסוימים בעולם. תפיסות אלו והדעות הקדומות הרווחת עשויות להוביל לדחייה, בידוד חנוכי וחברתי, בעיקר, אך לא רק, בעולם המתפתח. העמדות של החברה לגבי אנשים עם אפילפסיה הושפעו, בין השאר, על ידי מידת הידע הקיים על התופעה.

"את ההיסטוריה של האפילפסיה ניתן לסכם כ- 4000 שנה של בורות, אמונות תפלות וסטיגמה, ואחרי כן 100 שנים של ידע, אמונות תפלות וסטיגמה."
קיייל ריג'נדרה, הודו (הבאת אפילפסיה מתוך הצללים -3:2-315; BMJ 1997)

עם זאת, בתקופה האחרונה ניתן לראות אור בקצה המנהרה ולזהות תקווה זורחת במרחק בכל הקשוא לאפילפסיה וסטיגמות. בבדיקה באינטרנט לגבי יוזמות ומידע בנושא שיפור הבנת האפילפסיה, גוגל הראתה

4,840,000 תוצאות למילות המפתח "הבנת אפילפסיה" ו- 72,900 למילים "מאבק בסטיגמה של אפילפסיה" וכך הוכח כי ישנו עניין גובר בנושא זה, ויוזמות רבות מתפתחות על מנת להפחית את הסטיגמות הקיימות ולפעול נגד האפליה של אנשים עם אפילפסיה. ברמה הגלובלית, ישנו מספר הולך וגובר של עמותות החולקות מטרות דומות ופועלות להגברת המודעות. המחקר מראה כי המאמצים שנעשים אכן מובילים למצב טוב יותר בשטח, אך גם כי יש עוד לאן להתקדם. ארגון "Epilepsy Action" וארגונים דומים פועלים על מנת "להוציא לאור את האפילפסיה מתוך הצל והאפלה" ובכך פועלת לאפשר לאנשים עם אפילפסיה לחיות "בחברה שבה כולם מבינים מהי אפילפסיה והיחס אליה מבוססת על עובדות ולא דימויונות"

www.epilepsy.org.uk/about/objectives

2. תפיסת האפילפסיה

התפיסות לגבי אפילפסיה השתנו באופן משמעותי לאורך 3000-2000 שנה. אפילפסיה נחשבה בעבר כקדושה או לעיתים כשטנית. אנשים עם אפילפסיה נתפסו כ"מובחרים" או כמי שדבק בהם "דיבוק". תפיסות אלו התפתחו בהתאם לאמונה הרווחת של אותו הזמן או המקום, ותוצאה מכך היו גם השלכות ברורות על הטיפול והעמדות כלפי אנשים עם אפילפסיה. ניתן להבין בקלות מדוע תפיסות אלו הולבשו על האפילפסיה וזאת כתוצאה מכך שהסימפטומים של אפילפסיה הינם פתאומיים ולעיתים אף דרמטיים.

"לאפילפסיה ניתנו שמות רבים, כגון ה"מחלה הבווערת", "מחלה הטביעה", "מחלה בושת", או פשוט "המחלה". אולם בכל מקום בעולם המחלה נתפסה כמחלה נסתרת."
הנק מ.דה בואר (הולנד)

בספרו "מחלת הנפילה", טמקין מדווח כי עוד במספוטמיה, התקפי האפילפסיה תוארו כקשורים אל "יד החטא" (hand of sin) ואל "אל הירח". באסטרולוגיה היוונית והלטינית האמינו כי בתקופות מסוימות כאשר

הירח היה ב"מיקום רע", נוצרה נטייה לאנשים לפרס או להפך ל"מטורף" ועלולים לעבור התקף נפילה. התפיסה לפיה ישנו קשר בין הירח לבין מחלת האפילפסיה התפתחה מסיבות רבות וביניהם האמונה הפגאנית כי אפילפסיה היא נקמתה של אלת הירח. יתר על כן, רופאים האמינו כי הירח חימם את האטמוספירה סביב

כדור הארץ, וכתוצאה מכך לעיתים המיס את המוח האנושי וכך גרם להתקף. שתי תפיסות אלו מקושרים בתיאוריה פילוסופית שלישית המבוססת על היחס בין המקרוקוסמוס ומיקרוקוסמוס. לפי תיאוריה זו הירח הוא באותו מזג קר בדומה למזג המוח ולכן מסוגל לגרום כאב הראש ולהתקף אפילפסיה. בעולם הנוצרי, לסיפור המקראי המתאר כי ישו ריפא ילד בעל סימפטומים של התקף אפילפטי, היו השלכות רבות וחשובות אשר הובילו לדעה משותפת בקרב אנשי דת יוונים ולטינים כי "חולי האפילפסיה הם שדים" וכי אפילפסיה מקורה ב"רוח רעה וטמאה". לעומת זאת, בספר "על המחלה הקדושה" הנכתב על ידי רופא ותלמיד של היפוקרטס (400 לפנה"ס), נאמר כי האופי האלוהי לכאורה, של האפילפסיה אינה אלא 'מקלט לבורות והונאה' וזאת מפני שהאלים לא הופכים גופם של אנשים לטמאים כפי שהקוסמים גורמים לציבור להאמין. סופר זה הגיע למסקנה כי אפילפסיה, היא לא יותר אלוהית מאשר מחלות אחרות. אפילפסיה הינה תורשתית, והסיבה לה נעוצה במוח. הגורמים להתקפים הם קור, שמש ורוחות המשנות את עקביות המוח. ולכן אפילפסיה אינה יכולה להיות מטופלת על ידי קסמים אלא חייבת להיות מטופלת על ידי תזונה נכונה ואמצעים תרופתיים.

" מורי, הבאתי לך את בני, הנשלט על ידי רוח אשר גזלה ממנו את יכולת הדיבור. בכל פעם שתופסת אותו הרוח, היא זורקת אותו על הקרקע. היא ממלאת את פיו בקצף חורקת את שיניו, והופכת אותו לנוקשים. ביקשתי מתלמידיך לגרש את הרוח, אבל הם לא היו מסוגלים לכך. " הבשורה על פי מארק (9: 14-29), 70 לספירה

בכתבי יד ערבים- פרסיים ההתייחסות הישירה לאפילפסיה היא נדירה. אחת ההתייחסויות הראשונות כנראה מתוארכת למאה ה-6 לפני הספירה, לפיה "אלוהים אומר ל'זורואסטר' כי אנשים עם אפילפסיה אינם יכולים להקריב קורבנות לכבודו". עם זאת, לאחר תקופתו של מוחמד אין איזכור באף אחד מהטקסטים המדעיים לגבי אפילפסיה כמחלה שנגרמת על ידי שדים. לכתביהם של 2 רופאים איסלמיים משמעותיים מימי ביניים שעסקו באפילפסיה (אבן סינא ומוחמד זכריא האבן אל-ראזי) היו השפעות עמוקות על העולם המערבי ועוד בשנת 1700 כתבים אלו היו בסיסיים עבור תלמידים במזרח ובאוניברסיטאות במערב. המדריך לצייד מכשפות, (Malleus Maleficarum-"פטיש המכשפות") שנכתב על ידי שני נזירים דומיניקנים, היינריך קרמר ויעקב ספרנגר, תחת סמכות האפיפיור ופורסם לראשונה ב-1487, הביא לגל של רדיפות ועינויים והוביל למותם של יותר מ-20,000 נשים. מטרתו העיקרית של הספר היה לערער על כל הטענות נגד קיומו של הכישוף ולהורות לחברה כיצד לזהות, לחקור ולהרשיע מכשפות. התקפי האפילפסיה כמאפיין של מכשפות. (Epilepsy.com. Information. Topic Editor: Community, Empowerment.) M.D. Last Reviewed: 11/30/04. Last Update 21-10-2007, Steven C. Schachter

בעולם המערבי, המאבק נגד העל-טבעי והנסתר התחיל במאה ה-17 וה-18 כאשר הרפואה עברה לשלילת השפעת השדים על החולי. רק אז, התפיסה המוקדמת של היפוקרטס כי אפילפסיה מקורה בהפרעה מוחית החלה להכות שורשים באירופה. תחת הנהגתם של שלושה נוירולוגים אנגליים, ג'ון יולינגס ג'קסון, ראסל ריינולדס וסר ויליאם ריצ'ארד גאוורס, עידן התפיסה המודרנית של אפילפסיה החל.

ג'קסון הגדיר את התקף האפילפסיה כ"התפרקות רקמת עצב על שריר באופן מזדמן, מועצם, ולא מסודר" והכיר בכך כי התקפים עלולים לשנות תודעה, רגשות והתנהגויות.



עם תחילת המאה ה-20, האפילפסיה נקשרה למגוון רחב של הפרעות נפשיות ולשיעור גבוה של תורשתיות. תאוריות רבות לגבי הגורמים לאפילפסיה היו מפותחות. במהלך המאה האחרונה, בעקבות התפתחות אמצעי דימות ואבחנה מתקדמים, נעשו שינויים רבים בהבנת הגורמים להתקפי האפילפסיה. אולם, התפיסה החברתית לגבי המחלה נותרה מאחור לעומת ההשיגים המדעיים. התפיסה הרווחת הייתה כי אפילו עדות של התקף אחד יהפוך אדם בריא לאדם החולה באפילפסיה.

"אפילפסיה הינה מחלה עתיקה אשר 'הוסברה' כל עוד הייתה קיימת. גאופיה מזמנת תיאוריות מיסתוריות לגבי הגורמים לה ומשמעויותיה. ההתקפים הינם דרמטיים, מפחידים ולעיני כל. הם מתרחשים בתדירות בלתי צפויה במקומות בלתי צפויים. זעקת הכפוייה, אובדן ההכרה, הנפילה, ההתעוותות והקצף בפה, הם המובילים לכך כי המחלה נשלטת על ידי הרוח." ליאון אייזנברג (1922-2009), מתוך 'אפילפסיה- ספר לימוד מקיף', בעריכת אנגל ג'. ופדלי ת.א עמוד 2205.

גם במאה ה-21, במדינת קמרון באפריקה, ישנם עדיין מאמינים כי אנשים עם אפילפסיה הם אנשים בהם נכנס השטן. במדינת ליבריה, התפיסה היא כי הגורם לאפילפסיה קשור לכישוף או לרוח רעה. מרפאים מסורתיים בשוויץ מזכירים גם כן את הכישוף כגורם לאפילפסיה. בסנגל, בניגוד כמעט מוחלט למדינות הסובבות אותה, הסובלים מאפילפסיה נתפסים דווקא המעמד גבוה ומיוחד. באסיה, המצב יחסית דומה, למשל באינדונזיה,

אפילפסיה נחשבת או כ'קארמה' או כעונש מהכוחות האפלים הבלתי ידועים. בהודו, במיוחד באזורים הכפריים, אפילפסיה נחשבת לעתים קרובות כביטוי של המצאות רוח רעה, ומטופלת על ידי מגרשי רוחות דרך קשירת ידיים לעץ, מכות, גזירת שיער, סחיטת לימון על הראש, הרעבה ועוד שיטות שונות. בנפאל, אפילפסיה קשורה אל חולשה, רדיפה של רוח רעה או תגובה אל צבע אדום.

" מגיל 11 חוויתי התקפים אפילפטיים מסוג "petit mal", ולעתים גם התקפי "grand mal". תודעתי הייתה כי אסור שאף אחד ידע מהמחלה שלי. כתוצאה מכך, חשבתי שיש לי מחלה נוראית, כזו שאני לא יכול לחלוק, אפילו עם החברים הכי קרובים שלי".

קרול ד'סוזה – מתוך:

" Conquering Epilepsy: Personal stories of people living with epilepsy: finding the rainbow after the storm"

בעולם ה"מפותח" התפיסות המוטעות לגבי אפילפסיה אמנם שונות, אך גם שם תפיסות אלו עלולות להקשות על הסובלים מאפילפסיה. בסקר שנערך במדינת קנטאקי בארה"ב אשר בדק מודעות ציבורית, הבנה ועמדות כלפי אפילפסיה התגלה כי 54% מההורים לא ידעו להצביע על גורם אחד לאפילפסיה. סקר דומה נערך בגרמניה בשנת 1996 והראה כי 20% מהמשיבים האמינו כי אפילפסיה מהווה סוג של מחלת נפש. עמדות כלפי אנשים עם אפילפסיה הן, לפחות בחלקם, מושפעות ממידת הידע הקיים בציבור לגבי המחלה. בסקר נרחב שנערך בהולנד, אנגליה ואירלנד בקרב אנשי מקצוע כולל פסיכולוגים, מרפאים בעיסוק ועובדים סוציאליים, עולה כי 15% מהנשאלים האמינו בקיומה של אישיות אפילפטית ו-32% האמינו כי האפילפסיה מושפעת מכישורים קוגניטיביים. לאחר שנסקרים אלו הרחיבו את הידע לגבי אפילפסיה, נתונים אלה השתנו לטובה.

3. מהי סטיגמה?

כמרכיב של בעיות בריאותיות כרוניות רבות, הסטיגמה תורמת למעמסה הנסתרת של מחלה. סטיגמה הקשורה לבריאות מאופיינת בדרך כלל בפסילה חברתית של יחידים ואוכלוסיות שמזוהות עם בעיות בריאות מסוימות.

מאז 1960, קונספט הסטיגמה תוארה היטב על ידי גופמן, ג'ונס, סקמבלר, סטנגור, קרנדל, ורבים אחרים. גופמן, למשל, הגדיר את הסטיגמה כ"מצב בו אדם נפסל מקבלה חברתית מלאה". בחיפוש באינטרנט אלו ההגדרות שהועלו:

"סמל של חרפה או אות קלון בהקשר של אי קבלה חברתית."

"אות קלון או קלון, כתם על מוניטין של היחיד"

ניתן לראות את הסטיגמה כגישת ברמת הפרט המבוססת על בורות, דעות קדומות ופחד הרווחים

ברמת הכלל.

המכון בריטי לפסיכיאטריה ובריאות נפש, קובע כי את הסטיגמה ניתן להגדיר באופן המדויק ביותר

על ידי שלוש מילים:

- בורות
- דעה קדומה

• אפליה

הקשר בין שלוש מיילים אלו הוא ברור: בורות מוגדרת כחוסר ידע, או חינוך. דעות קדומות מוגדרות כיחס חסר בסיס ובדרך כלל שלילי כלפי האחר הכולל לרוב רגש שלילי, אמונות סטריאוטיפיות, ונטייה לאפליות. אפליה הוגדרה על ידי האו"ם כ"יחס מופחת לאנשים מסוימים", ובמילון אוקספורד כ" יצירת אבחנה, מתן יחס שאינו הוגן בעיקר כתוצאה מהימצאות דעה קדומה". אפליה כנגד יחידים וקבוצות משגשגים כאשר נותרים ללא בקרה ועוררין. הימצאות אפליה בחברה הינה ענין כלל חברתי והפיתרונות לכך צריכים להימצא בכלל החברה, ולא דווקא אצל היחידים החווים את המצוקה.

Dell ושות' הגדירו את הסטיגמה כיחס "בין השונות של הפרט ולבין עמדות שליליות של החברה כלפי שונות זו". עם זאת, בכדי שסטיגמות יהיו עקביות ובעלי השפעה, האדם המתויג חייב להשלים עם עמדות החברה כלפי שונותו.

המשותף לתאוריות לגבי הסטיגמה הוא הדגש כי הסטיגמה הינה תהליך חברתי קבוצתי. יתרה מזאת, תיאורטיקנים הדגישו את משמעות יחסי הכוח בחברה בהבניית סטיגמה. התיוג, הסטריאוטיפים, ההפרדה

מאחרים וכתוצאה מכך אובדן המעמד, הם מרכיבים עיקריים של הסטיגמה ומתפתחים רק במצב בו יש כוח בחברה המאפשר זאת.

מרכיבי הסטיגמה:

- אבחנה ותיוג הבדלים
- יצירת קשר בין שונות לתכונות שליליות
- הפרדת בין "אנחנו" ל"הם"
- אובדן מעמד ואפליה
- תלות של הסטיגמה על כוח

B.G. Link, J.C. Phelan

נמצא, כי לעתים קרובות, אנשים עם אפילפסיה מפנימים בעצמם את העמדות השליליות כלפיהם וכתוצאה מכך הם לא מרגישים כי בידם לשנות את המצב (ראה תיבה להלן). אכן, הסטריאוטיפים השליליים על אנשים הסובלים מאפילפסיה מושרשים באופן עמוק בתפיסה הקולקטיבית עד שהפכו לחלק בלתי נפרד מהתפיסה של אנשים רבים. בשנת 1987, בית המשפט העליון בארצות הברית כתב כי "הסתכלות בהיסטוריה של האפילפסיה מספקת דוגמה מרשימה לכך שפחד מנכות, ולא הנכות עצמה, היא המרכזית בהימצאות אפליה של אנשים עם מוגבלויות." פסק דינו של בית המשפט היה חשוב ביותר והביא לידי אישור של החוק הפדרלי לגבי איסור להפלות על סמך תפיסות ועמדות.

שאלה: "למה אין לך עבודה?"
תשובה: "כאשר יש לך אפילפסיה, אף אחד לא רוצה להכיר אותך!"

נאמר לפני ראיון עבודה: "אני וויליאם, ולפני שאני שוכח לספר לך, יש לי אפילפסיה, אבל זה לא מסוכן. ומה שאתה קורא בעיתון על אנשים עם אפילפסיה שהם אגרסיביים זה לא נכון. כמובן, בעת התקף קטן אני עלול לפגוע בטעות במישהו, אבל לא הייתי עושה זאת בכוונה..."

(שתי דוגמאות אמיתיות מהחיים).

4. אפילפסיה וסטיגמה במאה ה-19 וה-20

עד למחצית השנייה של המאה ה-19 לא היו באירופה מוסדות מיוחדים לאנשים עם אפילפסיה. במקרה בו לא התאפשר לאנשים עם האפילפסיה להיות מטופלים במסגרת משפחתית, או מכיוון שההתקפים היו חמורים מדי או תכופים מדי או כי סבלו בנוסף מנכות נפשית או פיזית, הם הוכנסו לכלא, או אל מוסד לחולי נפש או 'מושבות' לחולי צרעת. החל מ-1860 הוקמו מוסדות מיוחדים לאפילפסיה בגרמניה, הולנד, בריטניה וצרפת, ובהם טיפלו באנשים עם אפילפסיה. מוסדות אלו היו בדרך כלל מבודדים מבחינה גיאוגרפית, על מנת שלא להתעמת עם החברה סביב. כפי שמדגים הסיפור על הנסיך האנגלי ג'ון, גם אנשי המלוכה לא יכלו לברוח מגורל זה. הנסיך ג'ון, הילד הצעיר של ג'ורג' החמישי והמלכה מרי. בתולדות ההיסטוריה המלכותית של המאה ה-20, הנסיך ג'ון היה תמיד דמות מעורפלת, ואיזכורו מופיע רק כבדרך אגב. הסיבה ההגיונית לכך, אם כי אכזרית היא שג'ון היה ילד מלכותי שלא היה "לגמרי בסדר" ולכן היה מוכרח להיות מוסתר מעיני ציבור. לא היה שום דבר יוצא דופן בחייו המבודדים של ג'ון בתקופה זו. המקובל היה כי ילד "שאינו נורמלי" אינו זוכה לסימפטיה. ילד "אפילפטי" כמו ג'ון נחשב כמעורער בנפשו והיווה מקור בושה לכל משפחתו ואף במקרה זה, ביתר שאת מפאת השתייכותו למשפחת המלוכה. באותו הזמן, אפילפסיה נתפסה כחשוכת מרפא, ובוודאי לא היו אמצעים תרופתיים לשליטה על ההתקפים. הוריו של ג'ון עמדו בפני הסכנה כי בנם הצעיר

"הנסיך האבוד" - הנסיך ג'ון 1919-1905, מתוך סדרת הטלוויזיה של ה-BBC, בו הובא סיפורו העצוב והמביש של הנסיך ג'ון אל האור.



עלול לקבל בכל רגע נתון התקף אפילפטי לעיני הציבור הרחב או אל מול עיתונאים העשויים לדווח על כך ובכך לסכן את מעמדם כמלכי אנגליה. בעולם של היום, בידודו של הנסיך ג'ון נראה אכזרי וחסר רגש, אבל באותו הזמן, למעשה, זה היה המפלט היחיד של הוריו בהתחשב בנורמות החברתיות של תחילת המאה ה-20.

בסוף המאה ה-19 ובתחילת המאה ה-20, גבר העניין הפסיכיאטרי באפילפסיה והמחקר התמקד בהתנהגותם של אנשים עם אפילפסיה בין ההתקפים. בתקופה זו התפתח המושג 'אופי אפילפטי'. בספרות זו, לא הייתה הסכמה לגבי מה כולל ה'אופי האפילפטי'. עם זאת, הרעיון התפתח ובמאה ה-21, מילון הפסיכולוגיה הגדיר זאת כך: "נמצא דפוס אישיות משותף לקבוצת מיעוט מתוך החולים באפילפסיה, ודפוס זה קרוב לוודאי נובע מן תסכולים וחרדות ולא מנטייה של המחלה עצמה. אנשים אלו מתוארים כעצבנים, עקשנים, אגוצנטריים ואגרסיביים."

"רגישות ואגוצנטרית, מתוארים בדרך כלל, כתכונות בולטות של בעלי אפילפסיה ובוודאי במקרים רבים בהחלט ניתן לראות תכונות אלו. לאדם עם אפילפסיה יש מודעות מועצמת לגבי ליקויים של אחרים, אך הוא עיוור לפגמים באופיו שלו."

Macniven: Psychosis and criminal responsibility. In Freedom and Responsibility: readings in philosophy and law. Ed. H. Morris. Stanford University Press. Stanford, California, 1961

5. אפילפסיה וסטיגמה: האתגרים ופיתרונות אפשריים

במאה האחרונה חלו שינויים מרחיקי לכת בדרך בה האדם חושב וחי. החוכמה אנושית והטכנולוגיה חברו יחד כדי להציע פתרונות שאיש לא העז לדמיין 60 שנה אחורה כאשר הוקם ארגון "Epilepsy Action" העולם המודרני הצליח לגבור על מחלות שבעבר נראו חשוכי מרפא והציל מיליונים ממות מוקדם ונכות. והחיפוש אחר פתרונות טובים יותר לבעיות של בריאות לקויה הוא, כפי שצריך להיות, בלתי פוסק. אז נשאלת השאלה, לאן התקדמות זאת הביאה אותנו בהקשר של סטיגמה ואפילפסיה? מהתבוננות במצב העכשווי, עולה כי אמנם מצב של אנשים עם אפילפסיה אינו עגום כבעבר, אך עדיין, גם בעת זו, אי הבנות ודעות קדומות

"זה מפתיע בבריטניה של המאה ה-21 להתקל במחלה אשר, עבור אנשים רבים, עדיין קשור בפחד וסטיגמה.

לפני זמן לא רב, חזרתי מאשפוז יום במרכז לטיפול באפילפסיה חמורה. בעודי נוסע ראיתי איש שוכב על הכביש, וקבוצה של אנשים הצטופפו על המדרכה במרחק מה. עצרתי את הרכב ויצאתי על מנת להגיש עזרה ראשונה, וביקשתי מהצופים להסביר לי מה קרה. הם ענו לי: "הוא אפילפטי שגר במושבה כאן קרוב.. הוא נפל והיה לו התקף.. חשבנו כי מוטב שלא ניגע בו". אנשים אלו עזבו איש מחוסר הכרה באמצע כביש סואן. הפחד הרווח והבורות מנעו מהם לעזור.

נכתב על ידי מארק ריצ'רדסון

פרופ' לאפילפסיה, מכון לפסיכיאטריה

מתוך: 'הגיע הזמן להתמודד עם המחלה המפחידה'

חדשות ה-BBC: יום רביעי, 10 יוני, 2009

רווחות להפליא בחברה.

אנשים עם אפילפסיה עשויים עדיין לחוות מגבלות משמעותיות להנאה שלהם מזכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות. קיימים הרבה צרכים לא מסופקים בתחומים של זכויות אזרח, חינוך, תעסוקה, מגורים, שירותים קהילתיים וגישה לשירותי בריאות מתאימה. אפליה בנגישות להשכלה אינה יוצאת דופן עבור אנשים אלה.

במחקר אשר בדק את ההתעניינות המיקצועית של אנשים עם אפילפסיה נמצא, כי לעיתים קרובות ההמלצה הניתנת לסובלים מאפילפסיה היא לא לעבור הכשרה במקצוע המועדף עליהם וזאת בשל ההשלכות העוללות להיות מהתקפים אפילפטיים. בחלקים רבים של העולם לאנשים עם אפילפסיה עדיין אין סיכויים טובים להחזיק עבודה קבועה ולבנות את עתידם כפי שהיו רוצים. מספר מחקרים במדינות אירופה, למשל בגרמניה ואיטליה, מצביעים על כך מתוך החולים באפילפזיה בגילאי עבודה רק 40-60% מועסקים, 15-20% מובטלים ו 20% פרשו מוקדם מעבודה. ההגבלות על השתתפות מלאב בחיי קהילה עלולה לדחוק אנשים עם אפילפסיה מהחברה.

אז מהי הדרך הטובה ביותר להתמודד עם בעיות ואתגרים אלו?

חקיקה נבונה המבוססת על קבלה כלל עולמית וסטנדרטים של זכויות אדם היא ללא ספק אמצעי חשוב למניעת אפליה, לקידום והגנה על זכויות אדם, לשיפור האוטונומיה וחירותם של אנשים עם אפילפסיה. חקיקה משפטית יכולה לשמש ככלי להעצמה של יעדים ומטרות של תוכניות פעולה הקשורות לאפילפסיה. הבשורה הטובה היא שלמרות החקיקה המבוססת על מאות שנים של תיוג הייתה קיימת עד לאחרונה ואף עדיין קיימת במדינות שונות (למשל, חוק האוסר על אנשים עם אפילפסיה להתחתן בבריטניה בוטל ב1970!), חוקים קדומים מוחלפים בחוקים מודרניים, כגון, חוק הנישואין וחוק הנהיגה בהודו והחקיקה נגד האפליה בקולומביה. תהליך זה קורה ללא ספק בזכות המאמצים הבלתי הנלאים של אנשים עם אפילפסיה בעצמם והארגונים התומכים בהם.

הליגה הבינלאומית נגד אפילפסיה (ILAE) נוסדה לפני 100 שנה, "Epilepsy Action" לפני 60 שנה

והלשכה הבינלאומית לאפילפסיה (IBE) לפני 50 שנה, ושלושת ארגונים אלה גדלו מאז, במיוחד בעשורים האחרונים.

אלו הן מטרותיהן:

- המטרה של הלשכה הבינלאומית לאפילפסיה (IBE) : לשפר את איכות חיים של אנשים עם אפילפסיה והסביבה התומכת.
- החזון של ILAE : עולם שבו חיים של אדם אינם מוגבלים בשל אפילפסיה.
- החזון של Epilepsy Action : לחיות בחברה שבה ישנה הבנה של מהי אפילפסיה והעמדות כלפי התופעה מבוססות על עובדות ולא בדיונות.
- המטרה של ארגון הבריאות העולמי (WHO) : השגה של הרמה הגבוהה ביותר האפשרית של בריאות בידי כל האנשים

למרות מיטב מאמציהם של ארגונים אלו עד כה, עדיין עומדים בפנינו, על פי ההצהרה האירופית לגבי אפילפסיה, האתגרים הבאים, על מנת להגיע למטרות והיעדים שפורטו לעיל:

- שיפור ההבנה ציבורית לגבי אפילפסיה ובכך להפחית את הסטיגמות הרווחות.
- הסרת אפליה נגד אנשים עם אפילפסיה במקום העבודה
- הגברת מודעות בקרב אנשים עם אפילפסיה לגבי מצבם, עידוד והעצמה לקבלת טיפול מתאים ולחיים מלאים כפי רצונם
- שיפור ידע לגבי אפילפסיה של אנשי מקצוע בתחום הבריאות ובתחומים אחרים
- הבטחת זמינות של ציוד מודרני, מתקני בריאות, כוח אדם מיקצועי ומגוון רחב של תרופות אנטי אפילפטיות, כך שהאבחנה תהיה מדויקת ותטופל באופן יעיל.
- עידוד והעצמת המחקר על אפילפסיה
- עידוד קשר הדוק בין ממשלות, רשויות בריאות וחברה וארגוני ה- ILAE וה- IBE
- מתן סיוע מעשי למדינות בהם יש ליקוי בטיפול באפילפסיה.

”עומדים אנו בפני שני אתגרים. האחד הוא הפחתת הסטיגמה והשני הוא להגיע ליכולת ראויה לאבחנה וטיפול באפילפסיה ברחבי העולם. ביכולתנו לעמוד מול אתגרים אלו..”
ד”ר ג’. הארלס ברונטלנד

הראיות בשטח מצביעות על כך שאם כל הארגונים והיחידים העובדים בתחום האפילפסיה ברחבי העולם, או אלו שיש להם עניין אישי במחלה, או שיש להם אפילפסיה יאחדו כוחות כדי להתמודד עם האתגרים, ויוציאו אותם לכדי פעולה, אז נהיה מסוגלים להביא לידי פתרונות כלל עולמיים. בשנת 1997, שלושת הארגונים המובילים בתחום האפילפסיה ILAE, IBE, WHO, החליטו לאחד כוחות בניסיון להעלות את ההבנה לגבי אפילפסיה לרמת מודעות של הציבור, דבר אשר כל ארגון לבדו לא צלח לעשות ברמה מספקת. שותפות זו היא הקמפיין הגלובלי של ILAE/IBE/WHO נגד אפילפסיה, אשר הצהירה כי כוונתה היא לשפר את הקבלה של אפילפסיה, הטיפול והשירותים ומניעת אפילפסיה ברחבי העולם. עד כה מעל 90 מדינות פיתחו פעילות תחת קמפיין זה ושיתוף הפעולה בין הארגונים ועל ידי כך נתנו למבצע הזדמנות לבנות מסגרת פעולה ברמה הגלובלית, אזורית ולאומית ולהגביר את המודעות.

נכון להיום, פעילויות אלה כוללות:

- ארגון כנסים אזוריים במטרה להגביר מודעות לאפילפסיה
- פיתוח דוחות אזוריים על אפילפסיה, המתאר את המצב נוכחי בכל אזור, יוזמות המתהוות בשטח, הגדרת אתגרים נוכחיים והמלצות מתאימות.

- יישום של פרויקטים "הפגנתיים" כאשר היעדים הם :
 - ✓ צמצום פער הטיפול והנטל החברתי והפיזי במדינות שונות
 - ✓ חינוך
 - ✓ הפגת הסטיגמה
 - ✓ מניעת אפליה

פרויקטים אלו הושלמו כעת בברזיל, סין, סנגל וזימבבואה, ומתמשכים בגאורגיה, והן נמצאים כיום בחיתוליהם בקמרון, גאנה, הונדורס והודו.

- פרויקט חקיקה, שמטרתו איסוף מידע לגבי החקיקה הקיימת ותקנות הקשורים לאפילפסיה בתחומי זכויות אזרח, חינוך, תעסוקה, מגורים וקהילה, שירותים, ומתן הטיפול רפואי המתאים, במדינות בכל רחבי העולם, במטרה לקדם ולהגן על זכויות האזרח והאדם של אנשים עם אפילפסיה. פרסום כולל של עקרונות היסוד לחקיקת חוקים הנוגעים באפילפסיה והכוונה לפיתוח ויישום חקיקה יהיה זמין בקרוב.

במקביל, WHO פיתח תוכנית לצמצום פערים בתחו הבריאות הנפשית (mhGAP), במטרה לדרג את השירותים לבעלי בעיות נפשיות בעיקר במדינות המאופיינות בהכנסה נמוכה ובינונית. בעבודה המשותפת עם ארגוני IBE ו ILAe, תוכנית זו כללה גם התמקדות באפילפסיה. התכנית טוענת כי עם טיפול הולם, סיוע פסיכולוגי ומתן טיפול תרופתי, אנשים רבים יכולים להיות מטופלים באפילפסיה, ולהתחיל לנהל חיים תקינים - גם כאשר המשאבים מוגבלים.

סיפורו של אדם אחד יכול לעזור להבהיר כיצד צעדים כגון אלו יכולים לספק פתרונות לבעיות עימן מתמודדים באופן שגרתי אנשים עם אפילפסיה ברחבי העולם: זאומינג חי בפאתי עיירה יונצ'אן במרכז צפון סין. החיים של זאומינג, לא תמיד האירו לו פנים. רבים החיים עם אפילפסיה זאומינג בילה כמעט 30 שנה ב"חיים תחת הצללה". הוא סבל מהערכה עצמית נמוכה וסטיגמות ואף אחד סביבו היה מוכן לתת לו עבודה. "אף אחד לא באמת הבין מה יש לי" תיאר זאומינג, "אנשים סביבי חשבו שאני משוגע או שנכנס בי שד". לבסוף רופא אחד

אבחן אותו כחולה אפילפסיה ואמר לו לקנות תרופה. אולם ללא הכנסות זאומינג לא יכל להרשות לעצמו לקנות את התרופה. זאומינג החל ליטול phenobarbital בשנת 2001, שניתן לו בחינם, כחלק מפרויקט ה"קמפיין הגלובלי" מאז הוא מתאר עצמו כ"חופשי מהתקפים" (WHO 2010).

הסיפור של זאומינג מראה לנו לאלו השגים ניתן להגיע אם כולנו נצטרף לאיחוד הכוחות על מנת לשפר את איכות החיים של האנשים עם אפילפסיה ובכדי לעמוד באתגר של יצירת עולם שבו חיו של שום אדם אינו מוגבל בשל היותו סובל מאפילפסיה, עולם שבו כולם מבינים את תופעת האפילפסיה ושבו העמדות כלפיה מבוססות על עובדות ולא בדיונות, ולאפשר לכולם להגיע לרמה הגבוהה ביותר האפשרית של בריאות!

" שיתוף הפעולה בין ארגוני IBE ו ILAe וה- WHO הראה כי כאשר אנשים עם רקע ותפקידים שונים באים יחד עם מטרה משותפת, יצירתיות משתחררת לאור והמומחיות הופכת לחדשנית ובונה"

ד"ר ג'. הארלס ברונטלנד

6. סיכום

דרך התיאור ההסטורי הזה, ניסיתי להציע מחשבות של אנשי מקצוע ושל אחרים הנוגעים למחלת הנפילה בעת העתיקה והמודרנה במדינות מפותחות ומתפתחות. מחקרים מוקדמים הצביעו על כך שמצבם של אנשים עם אפילפסיה בעבר היה עגום למדי. על מנת להסיר את הסטיגמה ובכך לשפר את איכות החיים של אנשים עם אפילפסיה בכל רחבי העולם, נדרש הגברה של הידע לגבי האפילפסיה, כמו גם ההבנה של מושגי התרבות השונים. אני משוכנע כי אם נמשיך בדרכינו במשך 60 השנים הבאות, בכל קשור לסטיגמה ואפילפסיה המצב ייראה שונה לגמרי ב 2070.