

## שאלון על אפילפסיה המיועד למחקר על ידע ועמדות אצל סטודנטים בקנדה

מרכז לונדון למדעי הרפואה, מכללת פנשאו ואוניברסיטת מערב אונטריו, לונדון, אונטריו, קנדה, 2002.

### סיכום

**מטרה:** קיימות מחלוקות בנוגע לקשר בין ידע ועמדות חברתיות לבין אפילפסיה. ביצענו סקר על מנת לבחון את הידע והעמדות, לבדוק השפעות מין ותעסוקה, ובכדי לבדוק את ההשפעה של עלון מידע.

**מתודה:** השתמשנו בשאלון מתקנן שבחן דמוגרפיה, ידע ועמדות בקשר לאפילפסיה ולאנשים עם אפילפסיה, אצל מגוון רחב של סטודנטים קנדיים. בקבוצה נפרדת חילקנו עלון מידע על אפילפסיה לחצי מהסטודנטים, ולאחר מכן חילקנו את השאלון לאלו שקראו את העלון ואלו שלא.

**תוצאות:** הידע החלש ומופחת ביותר היה באזורי שכיחות האפילפסיה באוכלוסיה, התורשתיות של האפילפסיה ואטיולוגיות אחרות, זיהוי התקפים שאינם התכווצותיים כסוג של אפילפסיה, וידע על מומי לידה הנגרמים על ידי תרופות אנטי אפילפטיות. לעומת זאת, העמדות היו יותר אחידות. אולם, 11-14% מתוכם בהתאמה, הפגינו דעה (קדומה) שלילית לרעיון שלאדם עם אפילפסיה יהיו ילדים זכיות והזדמנויות שוות לתעסוקה. נשים היו רק במעט יותר סובלניות מגברים, אם כי במידה משמעותית. הקבוצה שנחשפה לעלון המידע הפגינה ידע טוב יותר, אך עמדות זהות לאלו שבקבוצה שלא קראה את העלון.

**מסקנות:** למרות שהידע הוא חלקי, ניתן לשפרו בקלות בעזרת עלון מידע חינוכי. העמדות היו חיוביות אך הראו מידה של אי התאמה להשפעות הידע והמין.

דעות קדומות הוגדרו בעבר כ"ביקורת על דבר שאינך מעודכן לגביו" (1). מכאן נראה כי לעמדות של הציבור כלפי אנשים עם אפילפסיה תהייה השלכה של הבנת הציבור את המחלה. במקור אפילפסיה נחשבה כמייצגת דיבוק של שד. למרות שהמדע הרפואי מראה כי אפילפסיה נגרמת מתפקוד לקוי של המוח, פחד ובורות עדיין מובילים לאפליה ותחושות בושה. בנוסף, בעיני הציבור ואף בחוקים של כמה מדינות, אפילפסיה מקושרת עם מחלות נפש וקשיים קוגניטיביים- הכללה מצערת שמשפיעה בצורה לא הוגנת על אנשים רבים עם אפילפסיה. קשה להתגבר על סטריאוטיפים חברתיים המפושטים כל כך בחברה.

סקרנו ידע ועמדות בקרב סטודנטים קנדיים צעירים, כמייצגים את הדור שיכנס בקרוב לכוח העבודה במגוון רחב של מקצועות. האוכלוסייה הזו מספקת מידה גבוהה של היענות ואת ההזדמנות להשוות קבוצות שונות לאורך זמן. הפרויקט גם נתן את ההזדמנות להעריך את ההשפעה של עלון המידע בנושא אפילפסיה על הידע והעמדות.

### מתודות

השתמשנו בשאלון מתקנן המורכב משלושה חלקים: דמוגרפיה (שאלות 1-7), ידע על אפילפסיה (שאלות 8-11), ועמדות כלפי אנשים עם אפילפסיה (שאלות 12-16). החלקים והשאלות נלקחו משאלונים אחרים שפורסמו, וחולקו לסטודנטים במכללת פנשאו בלונדון, אונטריו, קנדה. בשנה הראשונה למחקר (מחקר א') השאלון חולק לכיתת פסיכולוגיה (35 סטודנטים) במהלך שעות הלימודים. במחקר בשנה השנייה (מחקר ב') השאלון חולק מיד לאחר השיעור למגוון רחב של סטודנטים (135 סטודנטים) אשר למדו החל מלימודים חברתיים וסעד, ועד מקצועות טכניים ומכאניים. במחקר בשנה השלישית (מחקר ג') השאלון חולק לכיתה גדולה אחת (59 סטודנטים) שחולקה לשתי קבוצות, כך שכל סטודנט שני (בהסתמך על סדר הישיבה, 33 סטודנטים) קיבל עלון מידע מקיף הנקרא "הכל אודות אפילפסיה", ושאר הסטודנטים (26 סטודנטים) לא קיבלו את העלון. העלון נכתב כדוגמת עלונים מקיפים אחרים שהופקו על ידי האגודה האמריקאית לאפילפסיה. לסטודנטים שקיבלו את העלון ניתנו 15 דקות ללמוד אותו. לאחר מכן חולק השאלון לכלל הסטודנטים, כאשר היה קיים איסור על דיבור בין הקבוצות, שנאכף על ידי הפרופסור המשגיח.

חישבנו את מספר המגיבים בחיוב על הידע והעמדות. הנתון חושב אצל 191 אנשים שלא קראו את עלון ההסבר (136 במחקר ב', 55 במחקר א') כיוון שלא נמצא הבדל משמעותי בין שני המחקרים. בעזרת רגרסיה ליניארית בחנו את חוזק הקשר בין גורמים מנבאים כגון מין, גיל, הכשרה, קריאה על אפילפסיה, הכרות של אדם עם אפילפסיה, נוכחות בזמן התקף אפילפסיה, קיום יותר מהתקף אחד לאחר גיל חמש. לבין המשתנים התלויים: ידע ועמדה. הפרופורציה בתגובות החיוביות אצל הסטודנטים אשר נחשפו לעלון החינוכי ובאלה שלא, השוותה על ידי טכניקת X בריבוע. המספר האמיתי של אנשים שהגיבו בצורה חיובית הושווה עם מחקר t בלתי תלוי. בכל המחקרים השתמשנו במובהקות סטטיסטית של 5%.

## תוצאות

עבור שני המחקרים, כל הסטודנטים בכיתות שנסקרו הסכימו להשתתף, כשהיענות היתה 100% בהשלמת השאלון והגשתו לסוקרים.

לא היה הבדל משמעותי בין מחקר א' לבין מחקר ב', ולכן תוצאותיהם אוחדו. במחקרים המאוחדים השתתפו 91 גברים ומאה נשים, הגיל הממוצע היה 22. מתוכם 111 סטודנטים היו ממקצועות המדע והטכנולוגיה, ו-80 ממקצועות הומאניים. הסקר הראשוני הראה כי 91% מהסטודנטים שמעו או קראו אודות אפילפסיה, ורק לכ-50% מהם היה מגע עם אפילפסיה או שהכירו מישהו עם אפילפסיה. הידע היה מועט: הרוב לא ידעו מהי שכיחות המחלה באוכלוסיה, רק כחצי השיבו כי אפילפסיה היא תורשתית, הרוב לא ידעו כי היא יכולה להיגרם על ידי גידולי מוח, מומי לידה או שבץ, אולם 90% הבחינו בין אפילפסיה למחלות הנפש. למרות ש-87% אחוז הגדירו התקף אפילפסיה כתנועות של התכווצויות, הרוב לא ידע כי ההתקף יכול להתבטא בשינוי של ההתנהגות או הפרעות בזיכרון. הרוב לא היו מודעים להתקדמות המשמעותית בטיפול בתרופות אנטי אפילפטיות בעשור האחרון. למרבה הפלא, יותר מ-90% מהמשיבים לא ידעו כי תרופות אלו עלולות לגרום למומים בעובר. ניתוח רגרסיבי של התוצאות בקרב הסטודנטים שלא קראו את העלון החינוכי הראה כי המנבא הטוב ביותר לידע טוב על אפילפסיה הינו הכרות של מישהו עם אפילפסיה.

העמדות, מצד שני, היו חיוביות. יותר מ-80% מהסטודנטים ענו בצורה חיובית לכל אחת מהשאלות הנוגעות בעמדה. מעניין לגלות כי 95% מהם לא היו מגלים התנגדות לנישואין של מישהו במשפחתם לחולה אפילפסיה, אך 11% חשבו כי אדם עם אפילפסיה לא צריך להביא ילדים לעולם, ו-14% חשבו כי חולי אפילפסיה לא צריכים להיות מועסקים באותן עבודות כמו שאר האנשים. ניתוח רגרסיבי של התוצאות מראה כי בממוצע, הנשים היו יותר סובלניות מהגברים: 43% מהן ענו בצורה חיובית לכל השאלות בנוגע לעמדה, לעומת רק 37% בקרב הגברים, ול-2% מהן היתה יותר מתשובה אחת שלילית לגבי עמדתם, לעומת 5% בקרב הגברים.

הקבוצה שלא נחשפה לעלון המידע החינוכי הוכחה כזהה לקבוצה שנסקרה שנתיים מוקדם יותר (אין שוני מהותי בין התוצאות של כל השאלות). הקבוצה הזו הושוותה עם הקבוצה שנחשפה לעלון המידע בפרמטרים של גיל, מין, פקולטה, וניסיון חיים בהתייחס לאפילפסיה. התוצאות של הקבוצה שנחשפה לעלון היו טובות יותר באופן משמעותי מאלו של הקבוצה שלא נחשפה לעלון, גם בציון הכללי וגם בסעיפים כדוגמת שכיחות האפילפסיה באוכלוסיה (63% מקוראי העלון ענו נכונה, לעומת 23% מאלו שלא קראו אותו), גורמים לאפילפסיה (תאונות, גידולים ושבץ), ובידיעה כי הטיפול בתרופות אנטי אפילפטיות התקדם משמעותית בעשור האחרון. לא נמצא הבדל משמעותי בין הקבוצות בידיעה כי אי שפיות אינה גורם של אפילפסיה, ובידיעת צורות ההתבטאות של ההתקפים. לא נמצא הבדל בין הקבוצות לגבי עמדות, אשר היו חיוביות במידות שבין 82%-100%.

באף אחד מהמחקרים, גם השוואתית, לא נמצא הבדל בין הסטודנטים שבפקולטות הריאליות לאלו שבפקולטות ההומאניות, בנוגע לידע ועמדות בקשר לאפילפסיה.

## דין

סקרי הידע והעמדות שביצענו בקרב סטודנטים קנדיים במכללה השיגו 100% היענות והיו עקביים משנה לשנה. תכונות אלו מציעות כי התוצאות צריכות להיות תקפות במידה סבירה, ומייצגות באופן נאמן את האוכלוסייה הזו. היה זה מספק למצוא שהעמדות היו חיוביות בקרב 84% מהסטודנטים בכל הקטגוריות. התוצאות הנמוכות ביותר היו בעמדות בקשר לתעסוקה, אך אין זה בהכרח משקף את העמדה בקשר לאפליה במקום העבודה, אלא יתכן שהיא הושפעה מנושאי הבטיחות והיכולות. אולם, מחקר דומה בהונגריה הראה חוסר התאמה דומה בין עמדה בקשר לתעסוקה לבין מימדים אחרים של סובלנות. קרוב לוודאי שניתוח נוסף של התוצאות יראה כי תעסוקה הינה נושא לדאגה בקרב הציבור, הדורש תוכנית חינוך נוספת וחקיקה מתאימה. תעסוקה הינה אחת מהבעיות הגדולות ביותר איתן מתמודדים אנשים עם אפילפסיה. אבטלה מכילה בתוכה את הבעיה החברתית של האנשים עם אפילפסיה, ובכלל זה דימוי עצמי נמוך ועמדה שלילית. ההבדל בעמדות בין נשים וגברים הינו קטן אך משמעותי. אין זה ברור האם ההבדל הינו ביולוגי או תרבותי, ומחקרים נוספים עשויים לברר נושא זה.

הידע המועט על אפילפסיה מראה חוסר היכרות עם מידת השכיחות של האפילפסיה באוכלוסיה, גורמי המחלה, צורות ההתבטאות של ההתקפים, והשפעת התרופות האנטי אפילפטיות על מומים בעובר. עשוי להיות חוסר התאמה בין הידע לבין העמדה, למרות שהתגובות הנכונות מצביעות על שמץ של ידע בקשר לאפילפסיה ועל כך שהסטודנטים היו מודעים לכך שאפילפסיה אינה מחלת נפש, ואינה נובעת ממנה. מחקר בברזיל הראה חוסר התאמה בין ידע ועמדה בכיוון השני: סטודנטים לרפואה, שהראו ידע טוב לגבי אפילפסיה, הראו שכיחות זהה של עמדה שלילית לגבי נושאי קרוביהם לחולה אפילפסיה כבקבוצות סוציו אקונומיות נמוכות יותר. מחקר

בקנטאקי גילה כי הדעה הקדומה החזקה ביותר כנגד אנשים עם אפילפסיה התקיימה בקרב האוכלוסיה העירונית עם ההשכלה הטובה ביותר, לעומת האוכלוסיה באזורים הפחות מיושבים ובאזור הרי האפלצ'י.

המחקר שלנו שונה ממחקרים אחרים בכך שהוא בחן את ההשפעה של עלון חינוכי. למרות שהמידע בעלון כיסה נושאי ידע בסיסיים, השיפור היה רק בנוגע לידע לגבי שכיחות, גורמים, ובהבנה כי הטיפול התרופתי השתפר בעשור האחרון. בנושאים רבים לא חל שיפור, ובכלל זה הידע לגבי הסיכון למומים בעובר בשימוש בתרופות אנטי אפילפטיות. העמדות לא היו שונות בין הקבוצה שנחשפה לעלון לבין זו שלא נחשפה אליו, וקרוב לוודאי שההסבר לכך הוא התוצאות הגבוהות הגורמות ל"אפקט התקרה". אי הבהירות בנושאי התעסוקה יכולה להיפתר על ידי תוספות לעלון.

תוצאות המחקר שלנו מתאימות באופן יפה לתוצאות מחקרים קודמים במדינות אחרות. עדיין קיים מקום לשיפור בידע, והבנה מקיפה יכולה להשתקף מאוחר יותר בהשתפרות בעמדות. יש לחקור נושא זה.

(1) אלפורט ג.וו., טבעה של הדעה הקדומה, 1954:7-8.

### שאלון על אפילפסיה

1. מין
2. גיל
3. פקולטה
4. האם שמעת או קראת על אפילפסיה?
5. האם חווית יותר מהתקף אחד אחרי גיל 5?
6. האם אתה מכיר או שהכרת בעבר מישהו עם אפילפסיה?
7. האם ראית מישהו בהתקף אפילפטי?
8. אפילפסיה מופיעה בשכיחות של:
  - א. אחד לכל 1,000 איש.
  - ב. אחד לכל 100 איש.
  - ג. אחד לכל 10,000 איש.
  - ד. אחד לכל 50,000 איש.
  - ה. אחד לכל 1,000,000 איש.
9. מה לדעתך גורם לאפילפסיה?
  - א. תאונות.
  - ב. תורשה.
  - ג. אי שפיות או מחלת נפש.
  - ד. גידולים במוח.

- ה. מומי לידה.
- ו. שבץ.
- ז. אני לא יודע.
10. מה לדעתך הוא התקף אפילפטי?
- א. התכווצויות או רעידות.
- ב. אובדן הכרה.
- ג. שינויים בהתנהגות.
- ד. תקופה של הפרעה בזיכרון.
- ה. אני לא יודע.
11. מה דעתך על הטיפול התרופתי באפילפסיה?
- א. יעיל רק בשליטה על ההתקפים.
- ב. במיטבו כאשר משתמשים בשתי תרופות או יותר בו זמנית.
- ג. התקדם משמעותית בעשור האחרון.
- ד. גורם לעיתים לפגמים בעוברים באמהות עם אפילפסיה.
- ה. ניתן להפסיקו באחת לאחר שלא התרחש התקף במשך שנה.
- ו. לא יודע.
12. האם תהיה לך התנגדות שאחד מילדך יתרועע עם מישהו שמדי פעם עובר התקפים בבית הספר או במגרש המשחקים?
13. האם תהיה לך התנגדות שאחד מקרוביך יתחתן עם מישהו עם אפילפסיה?
14. האם אתה חושב שלאנשים עם אפילפסיה צריכים להיות ילדים?
15. האם אתה חושב, עקרונית, כי אדם עם אפילפסיה צריך להיות מועסק באותן עבודות כמו כולם?
16. הערות שיש לך לגבי אפילפסיה או אנשים עם אפילפסיה (אופציונאלי) \_\_\_\_\_

תרגום: בן אבינר, המרכז לחינוך לאפילפסיה ע"ש אניטה קאופמן, המרכז הרפואי-אוניברסיטאי סורוקה, 2006.