

Research implications of the Institute of Medicine Report, Epilepsy Across the Spectrum: Promoting Health and Understanding

מחברים :

*Dale C. Hesdorffer, †Vicki Beck, ‡Charles E. Begley, §Malachy L. Bishop, ¶Sandra Cushner-Weinstein, #Gregory L. Holmes, **Patricia O. Shafer, ††Joseph I. Sirven, and ‡‡Joan K. Austin

מתוך : Epilepsia, 54(2):207–216, 2013

הדו"ח לשנת 2012 של המכון לרפואה (IOM) : 'אפילפסיה כספקטרום : קידום בריאות והעמקת הידע' (http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=13379), מציג 13 המלצות להמשך עשייה בתחום האפילפסיה בארצות הברית, עם דגש על בריאות הציבור, איסוף נתונים ואינטגרציה, קידום מחקר לגבי בריאות האוכלוסיה, מדיניות הבריאות, שירותי בריאות ושירותי האנוש, חינוך למטפלים, לאנשים עם אפילפסיה ובני משפחותיהם ולציבור. הדו"ח גם כולל 46 סדרי עדיפויות במחקר הקשורים ל: איסוף נתונים, מניעת אפילפסיה, שיפור בריאות עבור אנשים עם אפילפסיה, שיפור חינוך מקצועי על אפילפסיה, שיפור איכות החיים של אנשים עם אפילפסיה ושיפור החינוך לגבי אפילפסיה לאנשים עם אפילפסיה והגברת המודעות בציבור.

עם זאת, עבור מאמר זה, התבקשו המחברים להתמקד בתחום מחקר אחד בלבד בכל אחד מהפרקים העיקריים בהם דן הדו"ח של IOM וזאת בכדי להדגיש את פוטנציאל ההשפעה של המחקר על שיפור איכות החיים של אנשים עם אפילפסיה ובני משפחותיהם. הדיונים של המחקרים הנבחרים מאורגנים באותה הדרך. כל תחום, מוצג סיכום של מחקר עדכני, השלכות של המחקר בתחום הספציפי ולאחר מכן דיון בהשלכות המחקר.

בחירת 7 התחומים מתוך המספר העצום של שאלות מחקר חשובות שהוצעו בדו"ח היה מאתגר. עם זאת, על ידי הדגשת מחקר אחד מכל תחום, אנו מקווים להעלות את המודעות בציבור כך שחוקרי אפילפסיה ברחבי העולם ישקלו מענה על שאלות אלה כדי לקדם את התחום של אפילפסיה ולשפר את חייהם של אנשים עם אפילפסיה.

1. הגדלת איסוף נתונים ומידע לגבי אפילפסיה - שיפור והרחבה של איכות

המעקב האפידמיולוגי לגבי אפילפסיה.

רקע:

מעקב בריאות הציבור

מעקב בריאות הציבור מוגדר כ"תהליך מתמשך של איסוף שיטתי, ניתוח ופרשנות של נתונים בריאותיים ההכרחיים לתכנון, יישום והערכת תוכניות מניעה" (גרמן ושות' 2001).

נדרש מעקב טוב יותר על מנת לקבוע את המספר האנשים החיים עם אפילפסיה

המעקב אחרון מספק הערכות שונות של שכיחות האפילפסיה, אך מעט מאוד ידוע על השכיחות בתתי אוכלוסיות (למשל, גזע / מוצא אתני). ההערכות לגבי השכיחות מצביעות על כך של-2.8-3.1 מיליון אנשים יש אפילפסיה. ניתן גם להצביע על ירידה בשכיחות בקרב ילדים ועליה בקרב המבוגרים. עם זאת, לא ידוע האם מגמות אלה יימשכו או מה מניע אותם.

המעקב חשוב על מנת להעריך את הנגישות לשירותי בריאות מתאימים

המחקרים האחרונים מראים כי ישנם פערים באפשרות הנגישות למרכזי טיפול באפילפסיה. הסובלים מכך הם אוכלוסיות במצב סוציו אקונומי נמוך, אוכלוסיות מיעוטים גזעיות ואתניות, ואוכלוסיות שאינן מבוטחות.

אחת הסיבות לכך שמעקב אפידמיולוגי טוב הינו נצרך, היא בכדי ללמוד על סדר הגודל של הפערים בטיפול באוכלוסיה הכללית ולבדוק השפעת פערים אלו על בריאות המטופל.

המעקב הוא חשוב על מנת להעריך את העלות הכלכלית של האפילפסיה

חוסר בסטנדרטיזציה של שיטות מחקר ומקורות הנתונים הוביל להערכות שונות לגבי הנטל הכלכלי של אפילפסיה והיווה קושי בהשוואה בין העלויות של שירותים בגישות טיפול שונות. באומדנים עדכניים של העלות הממוצעת של טיפול רפואי באפילפסיה העלות נעה בין \$ 4523 לאדם לשנה ל-\$ 7190. אומדנים אלה הם גבוהים בהרבה מהמדווח במחקרים קודמים משנת 1990. יחס עלות- תועלת של טיפולים ספציפיים הינו קריטי למחקרי מעקב. בסקירה עדכנית של 12 מחקרים שנערכו בין שנת 2003 ו 2007 נמצא כי לתרופות החדשות הפועלות כטיפול יחד ינה אותה השפעה כמו התרופות הישנות אם כי הרבה יותר יקרות מהן. ממצאים דומים דווחו במחקר מטה אנליטי שנערך על ידי הסוכנות למחקר בריאות ואיכות (AHRQ, 2011).

השלכות המחקר:

נדרש מאמץ מאורגן על מנת לשפר את איכות המעקב אחר האפילפסיה. ניתן לעשות זאת על ידי פיתוח ותיקוף מערכת לזיהוי מקרים וביצוע סקרים מפורטים יותר. את הסטנדרטים, הגדרות, וקריטריונים יש להפיץ, ויש לעודד את החוקרים לאמץ אותם. בעזרת מעקב טוב יהיה ניתן לטפל בסוגים הבאים של שאלות: מגמות היארעות, שכיחות, גורמי סיכון על פני זמן, הקשר בין פערים בבריאות ובריאות, יתרת העלות והיעילות של תרופות שונות, ועוד.

הדרכים בהן ההתפתחות במחקר יקדמו את תחום אפילפסיה ויביאו לידי שיפור בחייהם של

אנשים עם אפילפסיה:

מידע מדויק ואמין יותר על היארעות ושכיחות של אפילפסיה מסוגל להביא למחקר טוב וממוקד על גורמים, התערבויות מניעה, טיפול ושיקום. גישה למחקרי טיפול צריכים להוביל לתוכניות ומדיניות לצמצום החסמים שסובבים אנשים עם אפילפסיה.

2. אפילפסיה ומניעה - פיתוח ותכנון התערבויות למניעת אפילפסיה ודיכאון

רקע:

התחלואה הנלווה לאפילפסיה, הנפוצה ביותר הינה דיכאון. כ-14% מבין כלל הסובלים מאפילפסיה סובלים גם כן מדיכאון. הדיכאון הנלווה לאפילפסיה משפיע בצורה משמעותית על ירידה באיכות החיים וזאת יותר מתדירות ההתקפים או הגבלות בנהיגה. הדיכאון לרוב קשור אל הסטיגמות לגבי אפילפסיה בין אם הם בחברה מסביב ובין אם הם באדם עצמו. דיכאון אצל חולי אפילפסיה אף קשור לסיכון מוגבר להתאבדות. יתרה מזאת, נמצא כי דיכאון אף קשור לסיכון מוגבר לפתח אפילפסיה וכי דיכאון מביא לידי חווית התקפים קשה יותר. באפילפסיה המופיעה בילדות, נמצא כי כאשר יש היסטוריה משפחתית של אפילפסיה שקרוב מדרגה ראשונה, גובאים הסיכויים כי הילדי הסובל מאפילפסיה יסבול גם מדיכאון. ממצא זה טוען כי עשוי להיות בסיס גנטי לנטייה לאפילפסיה ולדיכאון יחד.

השלכות המחקר:

יש צורך בהמשך מחקר על מנת לקבוע האם טיפול בדיכאון ישפר את תוצאות הלוואי הפסיכולוגיות של האפילפסיה הכוללים ירידה באיכות החיים, הפנמת סטיגמות, עומס, וסיכון מוגבר להתאבדות. בניסוי פיילוט הנעשה במרכז לבקרה ומניעת מחלות, נמצא כי טיפול בmindfulness ו CBT לאנשים הסובלים מאפילפסיה יחד עם דיכאון הביא לשיפור במצב הרוח, בידע ובכישורים. יש צורך במחקרים נוספים על מנת לקבוע האם התערבויות מסוימות יכולים לשפר את איכות החיים, להפחית סטיגמה, להוריד סיכון מוגבר להתאבדות ולהפחית את תוצאות הלוואי הנלווה לאנשים עם אפילפסיה הסובלים מדיכאון לאורך כל חייהם או שסובלים מכך בתקופה מסומת.

בנוסף לכך, נדרש המשך מחקר בכדי להבין את הפתופיזיולוגיה והגנטיקה של הקשר בין דיכאון לאפילפסיה. בעזרת מחקר כגון זה, יהיה ניתן לקבוע האם תרופות נוגדות דיכאון מסוגלות להשפיע על תדירות התקפים.

הדרכים בהן ההתפתחות במחקר יקדמו את תחום אפילפסיה ויביאו לידי שיפור בחייהם של

אנשים עם אפילפסיה:

תוצאות של מחקרים אלה יכולים להוביל לתשומת לב רבה יותר להתערבות פסיכולוגית בקרב אנשים עם אפילפסיה ולהעמיק את הידע לגבי הקשר בין אפילפסיה לדיכאון וכך למנוע השלכות שליליות ולהביא לשיפור איכות החיים של אוכלוסייה זו.

3. שיפור שירותי הבריאות לאנשים עם אפילפסיה - הרחבה של מערך האיתור

המוקדם של אפילפסיה בקרב ילדים.

רקע:

בילדים עם אפילפסיה, קשיים קוגניטיביים מקשים על תהליך הלמידה ועל ההישגים בחיים הבוגרים. אצל כ-40% עד 60% מאנשים עם אפילפסיה יש ליקוי התחום אקדמי אחד לפחות. כ-45% מתוך הילדים עם אפילפסיה מצריכים שירותי חינוך מיוחד וכ-16% נשארים כיתה. הסיכון לכך שיהיו קשיים קוגניטיביים הינו גבוה, במיוחד במיומנות קריאה או מיומנות במתמטיקה. לעיתים קרובות כמה תחומים מושפעים יחד. ניתן גם לראות בעיות בזיכרון ובריכוז. ישנן ראיות לכך שישנו דפוס נוירופסיכולוגי אופייני. עם כל זאת, ברוב מסגרות בתי הספר אין תוכנית אשר ממוקדת לצרכיו המיוחדים של הסובל מאפילפסיה.

השלכות המחקר:

כמטרת מחקר ראשונה, חשוב לאפיין את ליקויי הלמידה בקרב ילדים עם אפילפסיה ולהבין האם קיים קשר בין מאפייני האפילפסיה לבין ליקויים אלו. מציאת קשר זה, עשוי לסייע לצוות החינוכי לאתר ילדים אלה בשלב מוקדם. בנוסף, יש צורך במחקר על מנת שיתאפשר לזהות את המנגנונים הנורוביולוגיים העומדים בבסיס ליקויי הלמידה של ילדים עם אפילפסיה. מטרת מחקר נוספות הם, לקבוע האם ילדים עם אפילפסיה נוטים יותר להפרעות למידה, תיאור ליקויי הלמידה האופייניים ובדיקת אסטרטגיות חינוכיות להתמודדות עם בעיה זו. המחקרים צריכים להיות מתאימים לתכנון, יישום והערכת התערבויות. לבסוף, המחקר צריך לקבוע האם התערבויות ספציפיות לילדים עם אפילפסיה וליקויי למידה יעילות.

הדרכים בהן ההתפתחות במחקר יקדמו את תחום אפילפסיה ויביאו לידי שיפור בחייהם של אנשים עם אפילפסיה:

הגורמים ליריקה באיכות החיים של אנשים עם אפילפסיה כוללים התקפים חוזרים, בעיות התנהגותיות נלוות וקשיי למידה. על מנת למקסם את איכות החיים, כל התחומים חייבים להיות מנוהלים כראוי. עד כה, הושג שליטה ובקרה על תדירות ההתקפים אך למרבה הצער הליקויים קוגניטיביים וקשיי הלמידה לרוב אינם מוכרים למערכת, דבר אשר מוביל לכישלון בהתערבות נכונה ותמיכה בקשיהם של ילדים אלו. ילדים עם אפילפסיה הינם שייכים לאוכלוסייה חלשה אשר בהתערבויות חינוכיות ורפואיות ניתן לשפר את איכות חייהם מבחינות רבות.

על מנת לסייע לאנשים צעירים עם אפילפסיה וקשיי למידה להשיג את הפוטנציאל שלהם כאנשים יצרניים וחברתיים יש צורך להעריך את קשיהם בשלב מוקדם בחיים ולטפל בעזרת התערבויות מתאימות. גישה זו נושאת בליבה תקווה לילדים עם אפילפסיה אשר סובלים מליקויי למידה.

4. שיפור ההכשרה המקצועית של הצוות המטפל באפילפסיה - הערכה של

הכשרת צוות רב תחומי באמצעות סימולציה קלינית.

רקע:

בהערכת ההכשרה ולימודי המשך, ובהערכת המוכנות של אנשי מקצועות הבריאות המטפלים באפילפסיה, הוועדה הצביעה על כמה פערים בידע ובמודעות לגבי אפילפסיה. התברר כי ישנו צורך בתגבור הכשרה ייעודית למטפלים באפילפסיה מעבר להכשרה הכללית בשייכים למערכת מקצועות הבריאות. מכיוון שבתארים רבים במקצועות הבריאות אין חובה להיחשף להפרעות נורולוגיות, נוצר מצב בו יש חוסר בגישה סטנדרטית ואחידה לניהול התקפי פרכוס אקוטיים וכרוניים.

פרק זה מתמקד בשימוש בסימולציה רפואית, דרך בה טמון פוטנציאל להרחבת ההשכלה וההכשרה לגבי אפילפסיה. בתרגילי סימולציה רפואיים, המשתתפים ניצבים בפני מצבים קליניים מורכבים, ונדרשים להגיב ולטפל באופן הנכון ואחר כך מקבלים משוב על ביצועיהם. בכדי שסימולציה תהיה יעילה, עליה לדמות עד כמה שאפשר מצב אמת ולשקף מציאות קלינית אמינה. גישת האימון בעזרת סימולציות ובהשתתפות צוות רב תחומי הינה גישה שהוכיחה עצמה בתחומים רבים כגון טיפול בטראומה וביילודים והביאה לידי תוצאות חיוביות במונחים של ידע קליני, מיומנות והתנהגות קלינית טובה.

השימוש בסימולציה רפואית בתחום הטיפול באפילפסיה אינה מפותחת, אבל ניתן לשער כי ישנו פוטנציאל משמעותי לשיטה זו דווקא בתחום זה. שיטה זו עשויה לעזור בצמצום פערים בידע בין אנשי צוות שונים ולהביא לידי ניהול נכון יותר של הצוות הרב תחומי.

השלכות המחקר:

בהתחשב בעובדה כי הטיפול באדם עם אפילפסיה בעת התקף אקוטי דורש מספר מומחים רב, אימון צוותי באמצעות סימולציה של אירוע בקנה מידה מלא בחדר המיון או יחידת ניטור לאפילפסיה בהחלט יכול להיות מועיל. לסימולציה מעין זו, יתרונות רבים ועשויה להביא לידי שיפור בבטיחות הטיפול ולהעלות את רמת הטיפול ובכך לתרום לאיכות חיים טובה יותר. בכדי להעריך את יעילות ההכשרה באמצעות סימולציות ישנו צורך בביצוע מחקר קליני מבוקר המשווה בין שיטות הוראה שונות.

הדרכים בהן ההתפתחות במחקר יקדמו את תחום אפילפסיה ויביאו לידי שיפור בחייהם של אנשים עם אפילפסיה:

מכיוון שהתקפי פרכוס והטיפול בהם עלולים להיות גורם משמעותי לתחלואה ותמותה, עולה הצורך לבדוק מהי ההכשרה היעילה ביותר לאנשי הצוות ואיזו הכשרה תביא לתוצאות הטיפול הטובות ביותר.

5. שיפור איכות החיים של אנשים עם אפילפסיה - האצת המחקר לפיתוח

אמצעים והתערבויות לשיפור תעסוקה ואיכות החיים של אנשים עם אפילפסיה ובני משפחותיהם.

רקע:

הפגיעה בהיבטים חברתיים ורגשיים ובהזדמנויות תעסוקה משפיעה לעתים קרובות לרעה על איכות החיים ל אנשים עם אפילפסיה. נמצע כי בקרב אנשים עם אפילפסיה ישנו שיעור גבוה של אבטלה. שיעור האבטלה גדול פי שניים מאשר באוכלוסייה הכללית, כאשר יש התקפים קשים לפחות פעם בשנה. ולכן, פערים ברמה התעסוקית גבוהים במיוחד בקרב מבוגרים עם אפילפסיה אשר חווים התקפים לא נשלטים. גורמים נוספים לשיעור האבטלה הגבוה כוללים גורמים פסיכולוגיים כגון בעיה במיומנויות חברתיות, בידוד והימצאות פחדים לגבי עמדות המעסיק וסטיגמות. ידוע לנו יחסית מעט לגבי התערבויות מקצועיות יעילות וזאת מכיוון שהמחקר בתחום זה אינו מפותח דיו. מחקרים קודמים הראו כי תוכניות מיקצועיות ייעודיות לאנשים עם אפילפסיה הביאה לתוצאות טובות יותר מאשר השתתפות בתוכניות שיקום מיקצועי לאוכלסיה מיוחדת כללית ועם זאת לא נעשו מאמצים לפתח התערבויות מעין אלו. שילוב אנשים עם אפילפסיה בתעסוקה כרוכה גם בהקניית ידע וחינוך לגבי אפילפסיה בקרב המעסיקים. נמצא כי לחינוך זה יש השפעה חיובית על שינוי הגישה במסגרות חינוך ובריאות וניתן רק לשער כי יהיה לו השפעה חיובית גם כן בשיפור התעסוקה.

השלכות המחקר:

קיים צורך במחקר קהילתי על מנת לזהות את גורמי הסיכון לאבטלה בקרב אנשים עם אפילפסיה וזאת במטרה להציע תוכניות התערבות מתאימות. בהתייחסות לגורמי הסיכון יש לכלול מרכיבים אישיים של תדירות התקפים ובעיות פסיכולוגיות, רגשיות וקוגניטיביות. לאחר זיהוי גורמי הסיכון ניתן יהיה לפתח התערבויות יעילות על מנת לשפר תעסוקה אצל אנשים עם אפילפסיה ובכך לשפר את איכות חייהם. בנוסף לכך ישנו צורך במחקר שיעריך את יעילות החינוך לאפילפסיה בקרב המעסיקים ולנסות לבחון אלו הן השיטות הטובות יותר אשר ישפיעו לטובה על העסקה של אנשים עם אפילפסיה.

הדרכים בהן ההתפתחות במחקר יקדמו את תחום אפילפסיה ויביאו לידי שיפור בחייהם של אנשים עם אפילפסיה:

מידע המתקבל ממחקרים אלה יכול להוביל לבניית תוכניות קהילתיות ופיתוח משאבים אשר יובילו לשיפור והגדלת התעסוקה של אנשים עם אפילפסיה. התקדמות זו תולכת בד בבד עם חזון הועדה כי לכל האנשים עם אפילפסיה ינתן שיוויון הזדמנויות ויושג השביעות רצון הטובה ביותר שאפשרית.

6. הגברת הידע לגבי אפילפסיה בקרב אנשים עם אפילפסיה ובני

משפחותיהם - הגברת הידע הנדרש לאדם עם אפילפסיה וסביבתו התומכת

בעיקר בהקשר של גורמי סיכון נלווים וביניהם מוות פתאומי (SUDEP)

רקע:

SUDEP הינה הסיבה הקשורה לאפילפסיה השכיחה ביותר למוות. גורמי הסיכון כוללים התקפים טונים קלוניים כלליים, התקפים בלילה, התקפים בתדירות גבוהה מאד ותרופות. ישנה הסכמה כללית לכך שמידע לגבי SUDEP צריך להינתן לאחר אבחון באפילפסיה תוך כדי שיחה על כלל הסיכונים הקשורים לאפילפסיה. למרות שהמחקרים מראים כי אנשים עם אפילפסיה ומשפחותיהם מעוניינים לקבל מידע לגבי SUDEP, מעטים הן המשפחות המקבלות מידע זה. בסקרים שנערכו בשנים האחרונות נמצא כי רק 28% מהרופאים באיטליה, 30% מהנוירולוגים בבריטניה ו 50% מאנשי הצוות בכמה מדינות אחרות שוחחו עם כל או רוב מטופליהם לגבי SUDEP. כמו כן, סקר הנערך בבריטניה בקרב נוירולוגים המטפלים בילדים והוריהם, מצא כי 91% מהורים לילדים עם אפילפסיה רצו מידע על SUDEP, אולם רק 20% מהנוירולוגים ספקו בעקביות מידע זה. מחקר אחר בדק את ההשפעה של מתן מידע לגבי SUDEP על ההורים. כרבע מההורים דיווחו רגשות שליליים כתגובה לקבלת המידע. בנוסף, 61% מההורים דיווחו כי הם מספקים מידע נוסף להורים אחרים לילדים עם אפילפסיה, 54% אמרו כי יפקחו ביתר מידה על התרופות של ילדיהם, ו46% תגברנה את הפיקוח על הילד שלהם. לבסוף, הורים הביעו העדפה לכך שמידע על SUDEP יינתן בשיחה עם מטפל ילדיהם יחד עם עלון מידע מפורט.

השלכות המחקר:

לא ברור מדוע אנשים לא מקבלים באופן עקבי מידע על SUDEP. ישנו צורך במחקר על מנת לקבוע את היקף הידע לגבי SUDEP הניתן לחולים על ידי שונה גורמים שונים בצוות המטפל. בנוסף, עולה צורך בזיהוי הגורמים האפשריים לכישלון בהעברת הידע לגבי SUDEP ותכנון אסטרטגיה להתגברו על מניעים אלו. מחקרים נוספים נדרשים על מנת לזהות את ההשפעות של מתן המידע לגבי SUDEP על תוצאות הטיפול, על הפחתה בגורמי סיכון (כגון, שימוש מותאם ומבוקר בתרופות, שימוש בצגים בזמן שינה), על התפקוד הרגשי, ועל איכות החיים.

הדרכים בהן ההתפתחות במחקר יקדמו את תחום אפילפסיה ויביאו לידי שיפור בחייהם של אנשים עם אפילפסיה:

המידע שיתקבל מתוך המחקרים המוצעים אמורים להוביל לזיהוי של שיטות עבודה מומלצות והאסטרטגיות היעילות ביותר למתן מידע לגבי SUDEP לחולים עם אפילפסיה ובני משפחותיהם. מחקרים אלה חיוניים לעמוד בחזון הועדה כי לאנשים עם אפילפסיה ובני משפחותיהם תהיה גישה מקסימלית לידע שיאפשר להם עצמאות ורווחה פיזית וחברתית וכך שיפור באיכות חייהם.

7. העלאת המודעות הציבורית לגבי אפילפסיה - פיתוח ועריכת סקרים אשר

מטרתם לבדוק ידע, מודעות, תפיסות ועמדות לגבי אפילפסיה בחברה בכללית

ובקבוצות חברתיות ספציפיות

רקע:

המטרה העיקרית של פעילות למען העלאת המודעות הציבורית הינה להגביר את הידע הקיים ולהשפיע על עמדות, אמונות, והתנהגויות של כלל הציבור ועל ידי כך להפחית את הסטיגמות הקימות לגבי אפילפסיה. כתוצאה מכך נוכל לראות מגמה חיובית ב: (1) קבלה חיובית של אנשים עם אפילפסיה בכל תחומי החברה, ו (2) יעילות עצמית בקרב בני הציבור הרחב להגיש עזרה ראשונה במידה ורואים אדם אשר נמצא בהתקף.

מחקרים מראים כי קיים קשר בין סטיגמות לבין התקפים בלתי נשלטים, הפרעות פסיכופתולוגיות נלוות ואיכות חיים ירודה. החברה מחזקת את פחדיו של הציבור הרחב על אפילפסיה על ידי חוסר מודעות ואמונה בהנחות שיקריות לגבי אפילפסיה והתקפים.

השלכות המחקר:

בעשורים שקדמו לשנת 1980, נתוני סקר בארה"ב הראו כי היחס לאנשים עם אפילפסיה השתפר. במחקר היסטורי, שסיכם שבעה סקרים שנעשו בין השנים 1949 ו 1979, נמצא כי היחס לאנשים עם אפילפסיה השתפר יחד עם מאמצים שנעשו בתחום החינוכי, רפואי ותעסוקתי וכן נעשה שינוי במדיניות. לאחר 1980, מספר מחקרים הראו דווקא מצב בעייתי בהקשר הידע בקרב הציבור הרחב. בסקר גאלופ בשנת 1987, כמעט מחצית מהנשאלים לא ידעו להצביע אפילו על גורם אחד לאפילפסיה. רק 19% אמרו שמדובר בהפרעה מוחית, ואחד מתוך ששה האמינו שאפילפסיה היא מחלת נפש. בסקר שנערך בשנת 2002 מעט יותר משליש ידעו להשיב כיצד להעניק עזרה ראשונה למי שחוהה התקף.

כבר שנים רבות לא נערך סקר משמעותי לגבי המודעות לאפילפסיה באוכלוסיה הכללית. עריכת סקר מעין זה הינו נצרך וזאת על מנת להעריך את רמת הידע והמודעות ובכך לטפל בפערים הקיימים והשפיע באופן יעיל על עמדות ואמונות הרווחות בעת הזאת לגבי אפילפסיה.

מחקרים המשווים עמדות לאורך תקופה, כלפי אפילפסיה בהשוואה לעמדות כלפי מצב רפואי אחר למשל, יוכלו לספק מידע האם השינויים בעמדות קשורים לשינוי כללי בחברה כלפי אוכלוסיות מיוחדות או מדובר בשינוי ספציפי בעמדות כלפי אפילפסיה.

בנוסף לכך, איסוף נתונים לאורך זמן יאפשר מעקב אחר ההשפעות של התערבויות ופיתוח אסטרטגיות להגברת ההשפעה.

הדרכים בהן ההתפתחות במחקר יקדמו את תחום אפילפסיה ויביאו לידי שיפור בחייהם של אנשים עם אפילפסיה:

נתונים מסקרים בקרב האוכלוסיה יאפשרו לחוקרים לפתח גישות אמינות ויעילות בפעילות למען הפחתת סטיגמות, וזאת על ידי טיפול ממוקד בחוסר ידע, מידע מוטעה, הנחות שליליות, אמונות והתנהגויות לא מתאימות כלפי אנשים עם אפילפסיה. כתוצאה מכך, יתאפשר לאנשים עם אפילפסיה להנות מקבלה ותמיכה גרחה יותר מהחברה הסובבת, ובכך יוכלו לחיות בהשתתפות מלאה בחברה.

סיכום

עבור כל פרק, התמקדנו בנושא מחקר אחד שראינו לנכון על מנת להביא לידי קידום במחקר האפילפסיה ולהביא לידי שיפור באיכות חייהם של אנשים עם אפילפסיה ובני משפחותיהם. התחומים בהם דן מאמר זה הם מעקב אפידימיולוגי, קשר בין דיכאון לאפילפסיה, זיהוי וטיפול מוקדם בלקויות למידה, אסטרטגיות הכשרה של הצוות המיקצועי, תעסוקה אצל אנשים עם אפילפסיה, התמודדות עם מוות בלתי צפוי פתאומי באפילפסיה והעלאת המודעות הציבורית.

המשך המחקר תחומים אלו יחד עם תחומים נוספים המפורטים בדו"ח וועדת IOM, טומן בחובו פוטנציאל להעניק שיוויון הזדמנויות לאנשים עם אפילפסיה, ולאפשר להם איכות חיים טובה יותר.