

סטיגמה, אפילפסיה ואיכות חיים

מבוא

למרות ההתקדמות בהבנה ובטיפול באפילפסיה, עדיין קיימת לגביה סטיגמה הגורמת להשפעה פסיכולוגית שלילית על רווחתם ואיכות חייהם של החולים בה. הסטיגמה יכולה להיות מקושרת למספר גורמים כגון חוסר בשירותים רפואיים, חוסר שליטה בהתקפים, וחוסר ידע על אפילפסיה. משום כך, עבור רבים ממשיכה האפילפסיה להיות תכונה המגדירה כביכול את זהותם, ונושא זה מהווה גורם מטריד בחייהם.

1. הקדמה

50 מליון בני אדם בעולם חולים באפילפסיה. במדינות מפותחות, מצבם הרפואי והחברתי של החולים טוב בהרבה מאשר במדינות מתפתחות, אך התפיסה המוטעית והסטריאוטיפים השליליים עדיין קיימים, ועל החולים באפילפסיה להלחם בסטיגמה. מחקרים המקשרים בין סטיגמה לבין עלייה בטיפולים פסיכו-טראפיים וירידה באינטראקציה חברתית מחזקים את טענותיו של דל, שגם בזמנים מודרניים הסטיגמה עודנה שרירה וקיימת ומשפיעה על איכות החיים של אנשים עם אפילפסיה. במאמר זה נדון בטבעה של הסטיגמה של מחלת האפילפסיה, ובדרכים בהן היא משפיעה על הרווחה הפסיכולוגית ועל איכות החיים של החולים באפילפסיה.

2. טבעה של הסטיגמה באפילפסיה

2.1 אפילפסיה כמחלה מפוקפקת

נקודת הפתיחה בכל דיון בסטיגמה חייבת להיות הגדרתה על ידי גופמן כ"תכונה שהינה מפוקפקת". גופמן טען כי אדם הסובל מסטיגמה "תהיה לו תכונה/ מאפיין המתפרצת אל תשומת הלב והמרחיקה מעליו את מי שפוגש בו, ואשר שוברת את האחיזה שיש לסגולות האחרות שלו בנו". גם גופמן וגם בקר מתארים את הסטיגמה כנובעת מתפיסת החברה את השונה והחריג ויישום חוקים וסנקציות על האדם המתויג. לינק ופלאן הרחיבו את הגדרתו של גופמן וטענו כי סטיגמה קיימת כאשר חמישה גורמים שונים משתלבים. ראשית, חייב להיות באדם שוני שהינו רלוונטי מבחינה חברתית. שנית, הוא צריך להיות בעל סטריאוטיפ שלילי, אשר בתורו מוביל להרחקה והפרדה חברתית, ומכאן, למעמד ירוד ואפליה. הגורם החמישי על פי המחברים הינו כוח. רק קבוצה המחזיקה בכוח פוליטי, חברתי או כלכלי, יכולה לכפות את תפיסתה לגבי שוני או מחלה מסוימים, כקבוצה בעלת סטיגמה.

לאורך ההיסטוריה ניתן לתאר את הסטיגמטיזציה של האפילפסיה, כולל חוקים ואפליה כנגד החולים באפילפסיה, שנחשבה על ידי אנשי דת ורפואה כרוע או חולי.

ג'ונס הציע מודל אחר להבנת הסטיגמה, המערב שישה ממדים: יכולת ההסתרה (המידה בה הסובבים יכולים להבחין בשוני), מהלך השוני (האם המאפיינים נעשים פחות בולטים לאורך זמן), הפרעה (המידה בה השוני מפריע לאינטראקציה עם אחרים), אסטטיקה (תגובה סובייקטיבית לדחייה מהתכונה שבבסיס הסטיגמה), מקור/ גורם (מולד, בשל תאונה, מכוון), וסכנה (התפיסה של המחלה כמסוכנת).

כל הממדים הללו הם רלוונטיים כשמדובר באפילפסיה. התקפי אפילפסיה הינם קשים להסתרה (הם יכולים להיות סמויים יותר עם הזמן כתלות בהתפתחות המחלה ויעילות הטיפול), הם מפריעים, פתאומיים ובלתי צפויים בהשפעתם על יחסים בין אישיים. למרות שהגורם לאפילפסיה אינו ידוע בדרך כלל, התפיסה המסורתית של האפילפסיה כקשורה לשדים תשפיע על תפיסתם של אנשים את המחלה בעיקר בעולם המתפתח, אך גם במדינות המפותחות. למרות שהמחלה מסכנת רק את החולה היא עדיין נחשבת למדבקת באזורים מסוימים.

אנשים "נורמאליים" תופסים את המצב/ המחלה היוצר את הסטיגמה כדבר מדבק, הבא לידי ביטוי במחשבה שישנה סכנה כביכול לעולם המוסרי שלהם. טענה זו הועלתה כבר על ידי סקוט, שגרס כי הסטיגמטיזציה מופיעה כאשר ישנו איום על הסדר החברתי. בייגלי, בבוחנו את האפילפסיה בהקשר זה, הציע שהתפיסה שלה כ"רעה" נובעת מכך שאנשים עם התקפים עושים משהו שאנשים בריאים חוששים לעשות- לאבד שליטה ולהפוך

ל"פרימיטיביים". אנשים עם אפילפסיה מאיימים כביכול על החברה בכך שהם אינם מציינים לנורמות החברתיות של "איך צריך להתנהג", ובכך שהם מראים את חולשתו של האדם ואת חוסר יכולת הניבוי.

מצבים היוצרים סטיגמה בדרך כלל מערבים מידה של אשמה ובושה אצל האנשים עם המחלה, ונמצא כי בעבר האפילפסיה נחשבה כ"נטל מוסרי" שעל האדם החולה לשאת, ולכן נתפסה כהרבה יותר גרועה מ"סתם" התקפים. הוריהם של החולים נשאו גם בנטל של המשמעות המוסרית של המחלה. הרעיון של "בושה" מתחבר היטב עם תפיסת האחראיות. כאשר ה"אשמה" במחלה אינה ברורה, החברה לא מחויבת להביע סימפטיה כלפי החולים.

2.2 הפאסיביות של הסובלים מסטיגמה

לפי תאורית הסטיגמה של גופמן, האדם הסובל מסטיגמה אינו יוכל לשנות את הגדרתו כשונה. אפילו אנשים המאובחנים בפעם הראשונה כחולים באפילפסיה נבהלים בדרך כלל כיוון שהפכו כביכול מאנשים נורמאליים, לאפילפטיים. הזהות האפילפטית הזו התקבלה באופן פסיבי כשונות בלתי רצויה המהווה את הבסיס המתמשך לסטיגמה. לכן, הסתרה היא האסטרטגיה הראשונה בה בוחרים החולים. חוקרים אחרים גורסים כי גופמן לא לוקח בחשבון את האפשרות כי ה"שונים" יכולים ליצור זהות לעצמם ולהפיץ אותה אצל ה"נורמאליים" באמצעים פוליטיים לדוגמה. מוריס טוען כי "להיות מוגדר כחריג זה דבר אחד, ולקבל את ההגדרה כלגיטימית זה דבר אחר לגמרי". התפיסה העצמית של האדם מאוימת רק אם הוא מקבל את חוסר ההערכה החברתית כלפיו. לא כל החולים באפילפסיה מקבלים את התיוג בצורה פסיבית. חלקם מנסה למצוא אבחנה פחות מאיימת, או לחילופין, להתרכז באי בהירות הרפואית ולהתכחש למחלה.

2.3. אפילפסיה כמחלה מפוקפקת

גופמן טוען כי הסטיגמה מכילה בתוכה שתי נקודות מבט, זו של מי שהשוני שלו ברור לעין, וזו של מי שהשוני אצלו אינו גלוי באופן מיידי. עבור הראשון נקודת המפתח היא בהתמודדות עם המתח שבמגע החברתי עם ה"נורמאליים", בעוד שעבור השני נקודת המפתח היא שמירה על המידע. בהתחשב בכך שההתקפים האפילפטיים, הביטוי הפיזי של האפילפסיה, הינם רגועים וחולפים, ניתן לומר כי החולים באפילפסיה משתייכים לקבוצה השנייה, וכי בידיהם להחליט מי ידע על מחלתם ומתי. שניידר וקונרד מצאו כי אכן הסודיות הפכה להיות דרך הסתגלות מרכזית, והמורכבות של הפעולות של החולים בכדי לשמור על המידע גוברת ככל שהסטיגמה נתפסת כחמורה. סקמבלר גם מצא כי כאשר המידע על עובדת קיום המחלה אכן נחשף, היה זה לרוב לא בשל רצון החולה או מיוזמתו, אלא בשל אילוצים כגון התקף במקום פומבי. במחקר על ידי ווסטברוק התברר כי יותר מחצי מהמתבגרים עם אפילפסיה מסתירים אותה, ו-70% מהם דיברו עליה לעיתים נדירות או בכלל לא, למרות שרובם הכחישו כי יש למחלה השפעה כלשהי על יחסיהם עם החברה. עוד שיטה להתמודדות הינה שימוש במונחים ניטרליים בקשר למחלה, למשל בהקשר להתקפים הם נקראים "מהומה" או "הסיבובים המוזרים".

2.4. אפילפסיה כסטיגמה שלא ניתן לעוקרה

פרידסון אומר כי סטיגמה, בהגדרתה, הינה בלתי הפיכה ובלתי ניתנת לעקירה, וכי זהותו של היחיד מתעצבת על ידי הסטיגמה. אלברט טוען גם כן כי סטיגמה הינה כרונית, וגם כאשר במשך זמן רב לא מופיעים התקפים או סימפטומים היחיד ממשיך לתפוס את עצמו כחריג. באפילפסיה הדבר נכון גם כן, כשישנן הפוגות ארוכות טווח בהתקפים והאנשים עדיין מתייגים את עצמם כ"אפילפטיים", כיוון שעקרונית אין ריפוי למחלה. למרות זאת העדויות מראות כי בהפוגות ארוכות אצל חלק מהאנשים האפילפסיה מפסיקה להיות גורם משפיע בחיי היום יום. במחקר שבוצע על אנשים עם אפילפסיה שלא חוו התקף מזה שנתיים ויותר, רק מיעוט של 14% דיווח על פן מסוים של סטיגמה בחייהם.

2.5. אפילפסיה כסטיגמה מורגשת וכסטיגמה פעילה.

למרות שרבים מהאנשים עם אפילפסיה רואים את המחלה כמשהו שקיימות לגביה דעות קדומות, הם מתקשים לתת דוגמאות אישיות לדעות קדומות כלפיהם. סקמבלר פיתח על בסיס עובדה זו הבדלה תיאורטית בין סטיגמה מורגשת לבין סטיגמה פעילה. סטיגמה מורגשת מתייחסת לבושה המקושרת ללהיות אפילפטי או להיתקלות בסטיגמה פעילה, בעוד שסטיגמה פעילה מתייחסת לאירועים ממשיים של אפליה על רקע מחלה. כמעט כולם במחקר דיווחו על סטיגמה מורגשת, וסקמבלר שם לב כי סטיגמה מורגשת הינה למעשה נבואה המגשימה את עצמה, ועל ידי הסתרת המחלה האנשים מונעים מעצמם לבדוק האם מה שהם חושבים הוא אכן נכון. שליש מהאנשים עם אפילפסיה מרגישים כי יותר קשה להם למצוא עבודה מלאחרים, וחלקם מודים כי הסתירו מהמעביד שלהם את עובדת קיום המחלה בשל חשש מאפליה. אך עדיין רק 3% מהבלתי מועסקים ציינו את האפילפסיה כהסבר לכך, רק 2% יכלו לחשוב על מקרה של אפליה בעבודה, ורק 3% הצביעו על האפילפסיה כסיבה לקושי למצוא עבודה.

2.6. הדרכת סטיגמה וסטיגמת קרובים.

במחקר של ווסט נמצא כי הורים שהיו להם דעות קדומות שליליות על אפילפסיה ושהתביישו במחלה של ילדם נטו להתנהג כ"מדריכי סטיגמה", כלומר לימדו את ילדיהם כי האפילפסיה מהווה שוני בלתי רצוי או נטל מוסרי שעליהם לשאת. באופן דומה דיווחו שניידר וקונרד שההורים שיש להם תגובה שלילית כלפי האפילפסיה לימדו את הילדים אילו מגבלות יש להם וכיצד להסתיר את המחלה. כאשר גם הקרובים לאדם החולה ומשפחתו מתייגים, כמו שכבר נצפה במקרים של איידס ומחלות נפש, וכאשר הם מרגישים בושה במחלה, הדבר נקרא סטיגמת קרובים.

2.7. יחס הציבור כלפי האפילפסיה

למרות שתהליך הסטיגמטיזציה הינו יחסי ומשתנה בין תרבויות, נראה כי אפילפסיה מתאימה להגדרה בקרב קבוצות חברתיות רבות. בעבר האמינו כי מקורה של המחלה בסיבות זדוניות והיא קשורה לחטאים ודיבוק, וכמובן שהייתה לכך השפעה על צורת הטיפול בה בכל העולם. אפילו כיום האפילפסיה מוקפת באינפורמציה לא נכונה ואמונות טפלות, והמיתולוגיה סביבה עדיין קיימת.

כבר בשנת 400 לפנה"ס כתבים היפוקריטיים קראו תיגר על ההסבר המאגי לאפילפסיה והצביעו על הפרעה בתפקוד המוח כסיבה שבבסיסה, אך רק במאה ה-19 הובהר למעלה מכל ספק כי אפילפסיה הינה בעיה נוירולוגית, המגיעה מהמוח, ובכך הובהר כי היא פועלת במסגרת חוקי הטבע וניתנת למדידה במושגים אמפיריים. פסטרנק טען כי העובדה הזו לא העלימה את הדעות הקדומות אלא רק החליפה דעה קדומה אחת באחרת, ואכן בסוף המאה ה-19 עדיין תוארו החולים באפילפסיה כ"משוגעים ורעים", "נוטים להתפרצויות בלתי ניתנות לניבוי של אלימות ואי שפיות, אולי אפילו רצח או לפחות פגיעה מוסרית אחרת".

היחס כלפי האפילפסיה במאה ה-19, שאופיינו בין השאר בבידוד החולים במוסדות נפרדים, נמשך גם במאה ה-20. אין טעם לפרט את ההתקדמות העצומה שהושגה במאה ה-20 בהבנה המדעית של האפילפסיה, ובתחילת המאה ה-21 ידוע כבר כי רוב האפילפסיות הן שפירות, אך עדיין ניתן לראות את המורשת של המיתולוגיה הישנה קיימת. לדוגמה- בייגלי השווה את יחס הציבור כלפי אפילפסיה, מחלת נפש, ושיתוק מוחין, ומצא כי האפילפסיה נדחתה הרבה יותר מאשר השתיים האחרות. במחקר אחר גילו החוקרים כי כלחצי מהנשאלים יש דעות שליליות על אפילפסיה, ועדיין חישוב את החולים באפילפסיה לאלימים, מפגרים, משתוללים מזעם, איטיים ומגושמים, שאינם חברותיים, בלתי מושכים מבחינה פיזית, חלשים, ואגרסיביים. אפילו ב-1995 בקנטאקי, ארה"ב, דירג הציבור את האפילפסיה כשלילית כמו האיידס, ויותר מאסטמה.

ישנן עדויות במחקרים כי היחס כלפי אפילפסיה משתפר עם השנים, גם אם הידע עליה בקרב הציבור לא גדל. חוקים מפלים כנגד האפילפסיה תועדו כבר בשנת 2000 לפנה"ס בספר החוקים של חמורבי. החוק המפלה הראשון בעת המודרנית נחקק כנראה בשוודיה בשנת 1757. חוקים נגד נישואין לאנשים עם אפילפסיה היו בשימוש עד 1939, והופיעו בספרי החוקים של חלק מהמדינות עד שנות ה-80. באנגליה הנישואין היו אסורים שנת 1970. חוק העיקור הראשון נחקק ב-1907 בארה"ב וכלל בתוכו אנשים עם אפילפסיה. עד 1964 עוקרו 60,000 אנשים עם אפילפסיה. אשפוז במוסדות של אנשים עם אפילפסיה היה חוקי ב-17 מדינות עד אמצע שנות ה-70, והאפילפסיה נשארה מחסום למתן אשרות הגירה לארה"ב ואוסטרליה עד לאחרונה.

כיום, בהרבה מהמדינות המפותחות, מוגדרת האפילפסיה כנכות, וכנכים אחרים, מוגנים החולים בה על ידי החוק. עדיין קיימת אפליה חוקית כנגד אנשים עם אפילפסיה, כדוגמת שלילת רישיון נהיגה ותעסוקה, רישיון לנשיאת נשק, עיסוק ברפואה, בהוראה, בכוחות המשטרה והכיבוי, בשירות בתי הסוהר וכו', כאשר ההגבלות מוערכות בשל הסיכון לאנשים שיהיו תחת אחריותו של העובד.

במדינות המתפתחות מצבם של החולים באפילפסיה קשה יותר, והם סובלים מיחס חברתי שלילי בשל פרשנות שגויה של המחלה, ומפער גדול בטיפול במחלה לעומת מדינות מפותחות, כשלפחות 80% אינם מקבלים תרופות אנטי אפילפטיות, וכשהן ניתנות מחירן גבוה מאוד, ואין מספיק מתקנים אליהם יכולים החולים לגשת.

3. סטיגמה ואיכות חיים

3.1. מחקרים של איכות

במחקרים נצפה כי חלק מהחולים באפילפסיה היו הרבה יותר פעילים בצורה מוצלחת מאחרים. נראה כי נקודת המפתח לשוני בין אלו שהוגדרו כאלו שהסתגלו לבין אלו שלא הסתגלו, היא המידה בה יכלו האנשים להפגין מידה של שליטה במחלה. אלו שלא הסתגלו ראו את המחלה כמחסום שמגביל את הגישה שלהם למקורות חברתיים ואישיים, וכמשפיעה בצורה שלילית בתחום החינוך, התעסוקה, נישואין וחיי משפחה, ומונעים מהם שימחה. אלו שהושפעו מכך בצורה הקיצונית ביותר נראה היה כאילו שהאפילפסיה "השתלטה" עליהם, והם הגדירו את מחלתם כמבישה, קשורה לנפש לא נקייה, ותגובתם הייתה לנתק מגע עם העולם החיצון. במשפחות יצרה האפילפסיה מתח וחוסי איזון.

3.2. מחקרים של כמות

אנשים עם אפילפסיה המדווחים על סטיגמה בדרך כלל פחות מתארים את המחלה כמצב מתון, הם דואגים יותר לגבי המחלה, בעלי בטחון עצמי פחות, ויש להם פחות בטחון לגבי העתיד. לגיל בו הופיעה המחלה ולתדירות ההתקפים יש השפעה על מידת החרדה, הדיכאון וההשפעה שיש למחלה על חיי היום יום והסיפוק בהם. במחקר שבוצע על אנשים שלא מכבר אובחנה אצלם אפילפסיה, רבע מהם דיווחו כי הם מרגישים כמושא לסטיגמה, עובדה המצביעה על כך שהם מחזיקים בדעה כי בהכרח יתייחסו אליהם בצורה שונה. שנתיים מאוחר יותר ניכר היה כי לטיפול באפילפסיה יש השפעה, ורק 10% מאלו שלא היו להם יותר התקפים דיווחו על הרגשת סטיגמה, לעומת 45% מקרב אלו שהמשיכו אצלם ההתקפים.

הקשר בין הרגשת הסטיגמה ופסיכופתולוגיה מודגם במחקר בו התבקשו הנבדקים לענות על שאלון בן 10 סעיפים, בהם הם הסכימו או לא הסכימו עם הצהרות בקשר למקום העבודה, איך התייחסו אליהם בשל האפילפסיה, המראה החיצוני שלהם והמשיכה המינית, והמוכנות שלהם לחשוף את עובדת מחלתם בפני אחרים. נמצא קשר חזק בין האפילפסיה לבין הרגשת חוסר אונים, דיכאון וחרדה, סימפטומים סומאטיים, הערכה עצמית נמוכה וחוסר סיפוק בחיים. סטיגמה נמצאה כאחד משבעה פרמטרים המקושרים עם פסיכופתולוגיה במודל רב סיבתי שכלל משתנים נירולוגיים, פסיכולוגיים, דמוגרפיים ותרופתיים.

במחקר בנושא הערכה עצמית בקרב מתבגרים נמצא כי סטיגמה היתה אחת משלושה משתנים שיכלו לנבא תוצאות, יחד עם תכיפות ההתקפים וסוגם (באופן מעניין לא נמצא קשר בין סוג ההתקפים ותדירותם לבין סטיגמה). סטיגמה נתפשת יחסית קושרה במחקר אחר לדאגה, רגשות שליליים בקשר לחיים, בעיות בריאות לטווח ארוך, פציעות ותופעות לוואי תרופתיות יחסיות.

הקשר בין הרגשת הסטיגמה לבין איכות חיים הוא מוחלט. בעוד ש-35% מאלו שתיארו את עצמם כמאושרים מהחיים דיווחו על הרגשת סטיגמה, 79% מאלו שתיארו את החיים כנוראיים הרגישו סטיגמה. נמצא אפילו הבדל בהרגשת הסטיגמה בין מדינות, כאשר בהולנד ובספרד הסיכוי להרגשת סטיגמה קטן בהשוואה לצרפת וגרמניה, גם לאחר תקנון סוציו-דמוגרפי ותכונות קליניות. כל הממצאים הללו מספקים מידע הניתן לכימות על האופן בו משפיעה הסטיגמה ומלווה מחסומים רשמיים ובלתי רשמיים בחייהם של האנשים עם אפילפסיה, ומציעים אפשרות של שוני תרבותי היכול להסביר את ההבדלים ברמת ההרגשה של הסטיגמה.

4. סטיגמה ואיכות הטיפול

נושא נוסף הנוגע לסטיגמה באפילפסיה היכול להשפיע על איכות החיים קשור להגשת הטיפול הרפואי והסוציולוגי וליחס של הגורמים המקצועיים המעורבים בהם.

ווייס ורמקרישנה (Weiss, Ramakrishna) מציעים כי חוסר השקעה באספקת השירותים ומחקר במחלות הנתפסות כסטיגמטיות, מובילה להשלכות חשובות היכולות להיגרם במונחים של בריאות הציבור. באנגליה נמצא כי השירותים הרפואיים עבור אנשים עם אפילפסיה הם מתחת לצרכים. יותר מחצי מהנבדקים במחקר לא נבדקו על ידי גורם רפואי במשך למעלה משנה, בערך חצי מאלו שקיבלו טיפול בבית החולים בשנה הקודמת נבדקו על ידי נירולוג, ובערך שליש מאלו עם התקפים תכופים טופלו בבית חולים על ידי רופא כללי ללא הכשרה מיוחדת באפילפסיה. למרות ההמלצות רק מעטים נבדקו תדיר בקשר לאפילפסיה שלהם, ובודדים קיבלו יעוץ לגבי היבטים פסיכולוגיים וקליניים של המחלה. בהמשך לכך, נושאי הסטיגמה וההתמודדות איתה לא נכללו באג'נדה הרפואית של הייעוץ לחולה, וכאשר הנושאים הוצפו בשיחה, בדרך כלל ההתמודדות איתה לא הייתה מספקת. מחקר שבוצע על ידי משרד הבריאות באנגליה מצא כי שינויים פשוטים זולים יכולים לשפר בצורה משמעותית את הכשלים בטיפול באפילפסיה, וכי טיפול טוב יותר יפחית את הבידוד החברתי ואת חוסר היכולת המורגשת על ידי החולים.

צ'דוויק (Chadwick) הציע הסבר למעמד "הסינדרלה" של האפילפסיה והשירותים הבלתי מספקים המוצעים לחולים בה. הוא טוען כי האנשים הרוכשים את הציוד והספקים שלו אינם שונים מכלל הציבור, כלומר המיתוס עדיין משפיע על תפיסתם את המחלה. בסקר של אוכלוסיית הרופאים נמצא כי רבות מתכונות היחס השלילי כלפי המחלה באוכלוסייה הכוללת קיימות גם אצל רופאים, ואף כי 15% מאוכלוסיית המטפלים (פסיכולוגים, מטפלים, עובדים סוציאליים) עדיין תומכים ברעיון של "אישיות אפילפטית". היחס של הגורמים המטפלים יכול לפעול להשלכה של התדמית השלילית בחולי אפילפסיה, וקיימות עדויות כי רופאים לעיתים מתנהגים כ"מדריכי סטיגמה".

5. מסקנות

טרסול (Trostle) כתב ש"להיות עם אפילפסיה זה לפתוח את עצמך לכוח של דעות קדומות וחוסר הבנה עכשוויים ומהעבר". ללא ספק הרבה אנשים עם אפילפסיה עושים זאת, והאפילפסיה נשארת כנטל מוסרי על כתפיהם וכתכונה המגדירה את זהותם. למרות שמחקרים הראו שהאפליה אינה בלתי נמנעת, היא נשארת נושא מדיגי עבור אנשים רבים. סטיגמה מורגשת מציגה תכונה חשובה יותר של אפילפסיה מסטיגמה פעילה, וקיים מסר חשוב שלמרות שהיחס החברתי השתפר, השיפור עוד לא תורגם לגמרי לאמונות שאנשים עם אפילפסיה מחזיקים לגבי מה עליהם לצפות מאינטראקציה עם אחרים.

בעולם המפותח רבים אינם מקבלים את חוסר ההערכה של החברה כלפיהם, אך כאשר הם כן, הם גם מדווחים על הגבלה ברווחה הפסיכולוגית שלהם ובאיכות החיים.

קיימות גם עדויות כי עבור אלו עם אפילפסיה, הסטיגמה אינה תכונה שאינה ניתנת לעקירה מקיומם. שליטה טובה בהתקפים וידע טוב יותר על אפילפסיה משמעותם שניתן להניח בצד את תווית "האפילפטי" ואת תחושת הסטיגמה. הסטיגמה המקושרת למחלה היא לעיתים קרובות לא מוצדקת מבחינה קלינית, וזה במיוחד נכון אצל אנשים עם אפילפסיה במדינות המתפתחות, כשהתרופות וטיפולים ניתוחיים יכולים להביא לחופש מהתקפים אצל 70% מהחולים באפילפסיה. זהו מסר חשוב עבור עובדים סוציאליים, מעסיקים, סוכנויות ביטוח והציבור בכלל.

קיים גם אתגר עבור האנשים עם אפילפסיה. בדבריו על סטיגמה של מחלות נפש, תקף ליכטנשטיין (Lichtenstein) את מי שכינה "המצליחנים הדוממים" – אותם אלה שהטיפול התרופתי שלהם הצליח ואשר אז שומרים את עובדתם

היותם חולים בסוד, ובכך הם עושים שירות רע עבור אלה שהשליטה המלאה במחלה שלהם קשה יותר או בלתי אפשרית. "המצליחנים הדוממים" באפילפסיה יכולים לשמש כפעילי מפתח עבור אוכלוסיית החולים, אך קיים קושי לשכנע אותם לדבר על כך בגלוי.

גם לארגוני האפילפסיה יש קושי בין התיאור של חולי האפילפסיה כמי "שאינם שונים ממני וממך" לבין התיאור שלהם כשונים אשר מגיע להם טיפול מיוחד.

לסיכום, למרות שתהייה זו טעות לייחס את כל הבעיות הפסיכולוגיות לסטיגמה החברתית של האפילפסיה, אין ספק כי חלק מהאנשים עם אפילפסיה ניצבים בפני קשיים נוספים בשל הסטיגמה, ועבור חלקם היא נשארת מקור לחרדה. לעובדה זו יש משמעות חשובה בקשר לשיקום שלהם ועבור כל מי שפועלים לרווחתם.

מאת אן ג'קובי, מתוך Science Direct, Academic Press, ספטמבר 2002. תרגום: בן אבינר, מרכז חינוך לאפילפסיה ע"ש אניטה קאופמן, מרכז רפואי סורוקה.