



016

Meinungen und Einstellungen zur Epilepsie

Autor: Christian Brandt, Januar 2010

Zusammenfassung

- Die Lebensqualität für Menschen mit Epilepsie wird entscheidend davon mitbestimmt, was Andere von ihrer Krankheit wissen und welche Einstellung sie dazu haben.
- Der Vergleich von Meinungsumfragen verschiedener Länder zeigt, dass auch die Einstellung gegenüber Menschen mit Epilepsie von kulturellen und nationalen Rahmenbedingungen abhängig ist.
- Die in Deutschland durchgeführten Meinungsumfragen weisen einen (sicher noch verbesserungsfähigen) Trend zu mehr Toleranz gegenüber Menschen mit Epilepsie auf.

Die Lebensqualität wird für Menschen mit Epilepsie nicht nur vom Schweregrad der Krankheit bestimmt, sondern auch dadurch beeinflusst, was andere Menschen über diese Krankheit wissen und welche Einstellungen sie zu Epilepsiekranken haben. Vorurteile über Epilepsie haben sich auch in diskriminierenden Gesetzen niedergeschlagen. McLin und de Boer (siehe weiterführende Materialien) nennen einige Gesetze, überwiegend aus den USA. Einige von ihnen wurden erst in den letzten Jahrzehnten aufgehoben.

Meinungsumfragen im internationalen Vergleich

Um Wissen über und Einstellungen zu Epilepsie zu erfassen, wurden in den vergangenen Jahren Umfragen in verschiedenen Ländern durchgeführt. In Deutschland fand die letzte derartige Erhebung 2008 im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie statt. An den Ergebnissen dieser Umfragen lässt sich u.a. der Bedarf an Aufklärungsarbeit ablesen. Es gibt Meinungsumfragen, die sich auf repräsentative Bevölkerungsgruppen stützen, und solche, die mit speziellen Bevölkerungs- oder Berufsgruppen, z.B. Lehrern oder Ärzten, durchgeführt wurden.

Bei den in Dänemark, Deutschland, Finnland, Italien und den USA durchgeführten repräsentativen Studien wurden teilweise ähnliche Fragen verwendet. Deswegen sind die Ergebnisse in gewissem Maße vergleichbar (siehe Tabelle unten). Die wiederholte Durchführung einiger Studien ermöglicht zudem Längsschnittvergleiche über einen größeren Zeitraum hinweg.

Einstellungen zur Epilepsie in Deutschland

In Deutschland wurden seit 1967 sechs Erhebungen zu dieser Fragestellung durchgeführt, zuletzt 2008 (Thorbecke et al., 2010). Während die ersten fünf dieser Studien sich sehr stark am Muster der ersten US-amerikanischen Erhebung von 1949 orientierten, wurde für 2008 die Fragestellung erweitert: Die ursprüngliche Untersuchung fokussierte auf die Dimension „soziale Kontaktvermeidung“ und ließ andere Dimensionen wie z.B. emotionale Reaktionen gegenüber Menschen mit Epilepsie außer Acht. Außerdem wurden die Fragen sprachlich angepasst. Ein Vergleich wichtiger Ergebnisse im Verlauf gegenüber der vorherigen Untersuchung in Deutschland von 1996 sowie zu ausgewählten

Erhebungen aus anderen Ländern findet sich in den Tabellen 1 und 2. Es zeigt sich ein Trend zur Abnahme negativer Einstellungen. Persönliche Bekanntschaft mit einem Betroffenen geht offensichtlich mit einer positiveren Einstellung gegenüber bzw. weniger Ängsten im Umgang mit Menschen mit Epilepsie einher.

Kulturell bedingte Meinungen

Fragen zum individuellen Wissen über Epilepsie beziehen immer auch herrschende Anschauungen und Einstellungen mit ein. So zeigt z.B. die Antwort auf die Frage, ob jemand Epilepsie für eine Geisteskrankheit hält, an, was der Antwortende über diese Krankheit erfahren hat und weiß. Sie ist aber auch von den Einstellungen beeinflusst, die er in seinem Kulturkreis dazu vorfindet. 11% der Befragten in Deutschland hielten 2008 Epilepsie für eine Geisteskrankheit (1996 20%). Bei einer Umfrage unter der Landbevölkerung in Zentraläthiopien äußerten nur 2% der antwortenden Äthiopier die Ansicht, dass Epilepsie eine Form der Geisteskrankheit sei. 45% der Befragten allerdings hielten Epilepsie für ansteckend. Ein vergleichbares Ergebnis (40,6%) findet sich bei einer Umfrage in Tansania. In westlichen Ländern entspricht eine solche falsche Annahme so wenig den erwarteten Ansichten, da eine entsprechende Frage nicht einmal im Fragenkatalog enthalten ist.

| Meinungen zur Epilepsie Umfrageergebnisse (in Prozent) verschiedener Länder aus den Jahren 1980-1996 | | | | | | | |
|---|---------|---------------------------------------|---------------------------------|--|-----------------------------------|---|---|
| Fragestellung (verkürzt) | | Land (Literaturangabe) | | | | | |
| | | USA (Caveness/ Gallup, 1980) | Finnland (Iivainen, 1980) | Italien (Canger/ Cornaggia, 1985) | Dänemark (Jensen/Dam, 1992) | Deutsch- land (Thorbecke/ Rating, 1996) | Deutsch- land (Thorbecke u.a., 2008) |
| Haben Sie schon einmal etwas von der Krankheit „Epilepsie“ gehört? | ja | 95 | 95 | 73 | 97 | 86 | 92 |
| Kennen Sie jemand, der an epileptischen Anfällen leidet? | ja | 63 | 49 | 61 | 60 | 41 | 36 |
| Haben Sie jemals einen epileptischen Anfall gesehen? | ja | 59 | 45 | 52 | 50 | 38 | 26 |
| Kontakt der eigenen Kinder mit Epilepsiekranken? | Dagegen | 6 | 19 | 11 | 7 | 15 | 8 |
| Heirat der eigenen Kinder mit Epilepsiekranken? | Dagegen | 18 | nicht gefragt | nicht gefragt | nicht gefragt | 21 | 19 |

Meinungsveränderungen

| Umfrageergebnisse in der Bundesrepublik Deutschland | | | | | | |
|--|---------|------|------|------|------|------|
| Fragestellung verkürzt | Antwort | Jahr | | | | |
| | | 2008 | 1984 | 1978 | 1973 | 1967 |
| Haben Sie schon einmal etwas von der Krankheit Epilepsie gehört? | ja | 92 | 83 | 90 | 88 | 84 |
| Geisteskrankheit? | ja | 11 | 23 | 23 | 31 | 27 |
| Kontakt der eigenen Kinder mit Epilepsie? | dagegen | 8 | 23 | 23 | 27 | 37 |
| Sind Sie für eine berufliche Integration Epilepsiekranker? | dagegen | 13 | 17 | 20 | 21 | 31 |

Einstellungen gegenüber epilepsiekranken Kindern

Eine Umfrage in Kentucky befasst sich mit dem besonderen Aspekt der Einstellung gegenüber epilepsiekranken Kindern, und zwar im Vergleich mit Asthma- und AIDS-erkrankten und hyperaktiven Kindern. Die interviewten Einwohner von Kentucky sollten einschätzen, wie sich die Atmosphäre in einer Schulklasse ändern würde, wenn ein Kind aus einer der genannten Gruppe hinzukäme. 24% der Befragten sagten eine Verschlechterung voraus, wenn ein epilepsiekrankes Kind hinzukäme. Für ein AIDS-krankes Kind sagten dies 26%, für ein asthmakrankes 10% und für ein hyperaktives Kind 48%. Außerdem wurden die Interviewten gefragt, welche Lebensqualität ein jetzt achtjähriges Kind mit einer der genannten Krankheiten im Alter von 21 Jahren haben würde. Die Einschätzungen waren für Epilepsiekranken signifikant schlechter als für Asthma-Kranke, leicht schlechter als für Hyperaktive und deutlich besser als für AIDS-Kranke. Es muss hervorgehoben werden, dass nur 32% der Befragten ein Kind mit Epilepsie kannten.

Meinungen einzelner Bevölkerungsgruppen

• Lehrer

Umfragen unter Lehrern sind von besonderem Interesse. Lehrer sind nicht nur Multiplikatoren und können als Vorbilder wirken. Epilepsiekranken Schüler sind in besonderer Weise auf das Verständnis von Schule und Lehrer angewiesen. Ob sie bei ihren Klassenkameraden Verständnis und Unterstützung finden, hängt nicht zuletzt vom Lehrer ab. Eine Umfrage unter Lehramtsstudenten und Lehrern (Lamprecht, 1990) zeigt eine relativ positive Einschätzung der Befragten gegenüber den Entwicklungschancen eines epilepsiekranken Schülers. Nach ihrer Einschätzung der schulischen und beruflichen Möglichkeiten solcher Schüler gefragt, gaben 63,9% der Lehrer an, dass diese ihrer Meinung nach alle Schularten besuchen könnten. Weitere 33,9% sagten, dass dies mit besonderer Förderung möglich sei. 98,5% äußerten die Ansicht, dass epilepsiekranken Schüler alle Schulabschlüsse erreichen könnten. Lehrer, die bereits epilepsiekranken Schüler unterrichtet hatten, wurden nach ihren Erfahrungen gefragt. Dabei kamen folgende Problembereiche zur Sprache: Verlangsamung der Schüler (26,3%);

Schwierigkeiten, die geforderten Leistungen zu erbringen (16,9%); Hyperaktivität (8,1%);

Unaufmerksamkeit (5,6%); Ablehnung dieser Schüler durch mehrere Mitschüler (5,6%). Auch wenn es sich bei diesen Angaben nicht im eigentlichen Sinne um Meinungsäußerungen handelt, seien sie aufgeführt, da sie die eigentlichen Meinungsäußerungen illustrieren.

Bannon et al. (1992) legten 142 Lehrern in North Staffordshire in England 39 Fragen zur Epilepsie vor. Es zeigte sich ein gutes allgemeines Wissen über Epilepsie, das die Lehrer sich ohne spezielle Weiterbildung selbst angeeignet hatten. Sie hatten eine positive Einstellung zu epilepsiekranken Kindern, waren nach Ansicht der Autoren vielleicht etwas zu optimistisch in bezug auf Lernerfolg und Berufsmöglichkeiten. 64% fühlten sich nicht sicher im Umgang mit epilepsiekranken Schülern. Die befragten Lehrer äußerten großes Interesse an weitergehenden Informationen.

• Junge Menschen

Einstellungen Jugendlicher gegenüber Menschen mit Epilepsie können gerade für betroffene Jugendliche sehr wichtig sein. Lediglich 52% unter mehr als 19000 befragten Jugendlichen im Alter von 13-18 Jahren in den USA hatten schon einmal etwas von der Krankheit Epilepsie gehört, und ca. 75% glaubten, dass Jugendliche mit Epilepsie eher in der Gefahr seien, drangsaliert oder gehänselt zu werden (Austin 2002).

- Bundeswehr-Rekruten

1994 wurden 243 Rekruten einer Grundausbildungseinheit der Bundesmarine über ihr Wissen und ihre Einstellungen zur Epilepsie befragt. Eine Besonderheit dieser Umfrage liegt darin, dass sie sich an eine relativ homogene Gruppe wendet, nämlich an Männer zwischen 18 und 25 Jahren, überwiegend mit Real- und Hauptschulabschluss und abgeschlossener Berufsausbildung. Die Antworten auf die Fragen zur Bekanntheit der Krankheit, zur Bekanntheit von Anfällen ähneln denen der oben beschriebenen Umfragen.

Die Wissensfragen offenbarten indessen ein großes Informationsdefizit. Nur 20% der befragten Wehrpflichtigen fühlten sich in der Lage, jemandem zu helfen, der gerade einen epileptischen Anfall hat. Ebenfalls nur 20% wussten, dass es verschiedene Anfallstypen gibt.

Befragte, die sich in der Lage fühlten, jemandem im Anfall Erste Hilfe zu leisten, äußerten häufiger als andere die Bereitschaft, mit einem Kollegen zusammenzuarbeiten, der epileptische Anfälle bekäme. Wer angab zu wissen, dass es verschiedene Anfallstypen gebe, äußerte ebenfalls häufiger als andere, dass Menschen mit Epilepsie eine ganz normale Berufsausbildung machen könnten.

Meinung und Verhalten

Es gibt Hinweise darauf, dass Informiertsein eine unvoreingenommene und selbstverständliche Haltung Epilepsiekranken gegenüber fördern kann (Jonsson, 1981). Die alltäglichen Erfahrungen Epilepsiekranker legen aber auch nahe, dass es vom Wissen zum richtigen Verhalten u.U. noch ein weiter Weg ist.

Weiterführende Materialien

- Austin J.K., Shafer P.O., Deering J.B. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy & Behavior* 3 (2002) 368-375.
- Bannon, M.J., Wilding, C., Jones, P.W.: Teachers' perception of epilepsy. *Archives of disease in childhood* 67 (1992) 1467-1471
- Baumann, R.J., Wilson, J.F., Wiese, H.J.: Kentuckians' attitudes toward children with epilepsy. *Epilepsia* 36 (1995) 1003-1008
- Brandt, C.: Wissen über und Einstellungen zur Epilepsie – eine Umfrage unter Rekruten der Bundeswehr. *Epilepsie-Blätter* (1997) 62-65.
- Canger, R., Cornaggia, C.: Public attitudes toward epilepsy in Italy. Results of a survey and comparison with USA and West German Data. *Epilepsia* 26 (1985) 221-226
- Caviness, W.F., Gallup G.H.: A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. *Epilepsia* 21 (1980) 509-518
- Finke, M.: Die Einstellung der Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland zur Epilepsie. *Der Nervenarzt* 52 (1981) 581-584
- Iivanainen, M., Uutela, A., Vilkkumaa, I.: Public awareness and attitudes toward epilepsy in Finland. *Epilepsia* 21 (1980) 413-423
- Jensen, R., Dam, M.: Public attitudes toward epilepsy in Denmark. *Epilepsia* 33 (1992) 459-463
- Jonsson, A., Kuhlmann, P., Dam, M.: Epilepsy: The effect of information on knowledge and attitudes. In: Dam, M., Gram, L., Penry, J.K. (Hrsg): *Advances in Epileptology: XIth Epilepsy International Symposium*. Raven, New York 1981, 183-188
- Lamprecht, I.: *Epilepsie – Schule – Beruf*. Peter Lang, Frankfurt/M 1990
- McLin, W.M., de Boer, H.M.: Editorial Commentary. Public perceptions about epilepsy. *Epilepsia* 36 (1995) 957-959
- Thorbecke, R.: Public attitudes toward epilepsy in the Federal Republic of Germany. In: Wolf, P. (Hrsg): *Advances in Epileptology*, Bd. 16, Raven, New York 1987, 739-743
- Thorbecke, R.: Was denkt man über Epilepsie? Rundbrief der Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie 83 (1985) 212-220
- Thorbecke, R., Rating, D.: Was denkt man über Epilepsie? *Epilepsie-Blätter* 9 (1996) 71-75
- Thorbecke, R., Pfäfflin, M., May, T., Coban, I., Stephani, U., Balsmeier, D. Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 – 2008. *Zeitschrift für Epileptologie* (2010, eingereicht)

Hinweis

Informationen über Epilepsie sind auch erhältlich über:

Deutsche Epilepsievereinigung/einfälle, Zillestr. 102, 10585, Berlin, tel 030/3424414, fax 030/3424466; Internet:

www.epilepsie.sh ,

Stiftung Michael, Alstr. 12, 53227 Bonn, Tel: 0228/94 55 45 40, Fax: 0228/94 55 45 42

Internet: www.Stiftung-Michael.de

Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie