 ISSN 1660-3656

Epilepsie-Liga
Seefeldstrasse 84
CH-8034 Zürich

Inhalt

1. DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE 8

2. METHODISCHES 17

2.1 Ausgangslage und Ziel der Untersuchung 17
2.2 Fragebogen 17
2.3 Auswertung 17
2.4 Anmerkungen zum Lesen des Berichtes 19

3. RESULTATE BEVÖLKERUNGSBEFRAGUNG 20

3.1 Bekanntheit von Epilepsie 20
3.1.1 Soziodemografische Analyse 20
3.1.2 Vergleich mit früheren Studien 21
3.1.3 Fazit 21

3.2 Soziale Distanz und negative Stereotype 21
3.2.1 Analyse nach Kontakt und Wissen 22
3.2.2 Soziodemografische Analyse 23
3.2.3 Vergleich mit früheren Studien 24
3.2.4 Fazit 25

3.3 Wissen über Prognose, Behandlungsoptionen und angemessenes Verhalten bei Anfällen 26
3.3.1 Analyse nach Kontakt und Distanz/Stereotype 26
3.3.2 Soziodemografische Analyse 27
3.3.3 Vergleich mit Studie in Deutschland 2008 27
3.3.4 Fazit 28

3.4 Ängste bei der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person 28
3.4.1 Analyse nach Kontakt, Distanz/Stereotype und Wissen 28
3.4.2 Soziodemografische Analyse 29
3.4.3 Vergleich mit Studie in Deutschland 2008 29
3.4.4 Fazit 30

3.5 Verunsicherung durch einen neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie 30
3.5.1 Analyse nach Kontakt, Distanz/Stereotype und Wissen 30
3.5.2 Soziodemografische Analyse 31
3.5.3 Vergleich mit Studie in Deutschland 2008 31
3.5.4 Fazit 32

3.6 Berufe, die für Menschen mit Epilepsie nicht möglich sind 32
3.6.1 Analyse nach Kontakt, Distanz/Stereotype und Wissen 33
3.6.2 Soziodemografische Analyse
3.6.3 Vergleich mit Studie in Deutschland 2008 34
3.6.4 Fazit 34

3.7 Kenntnis von Symptomen 34
3.7.1 Analyse nach Kontakt, Distanz/Stereotype und Wissen 34
3.7.2 Soziodemografische Analyse 35
3.7.3 Vergleich mit Studie in Deutschland 2008 35
3.7.4 Fazit 36

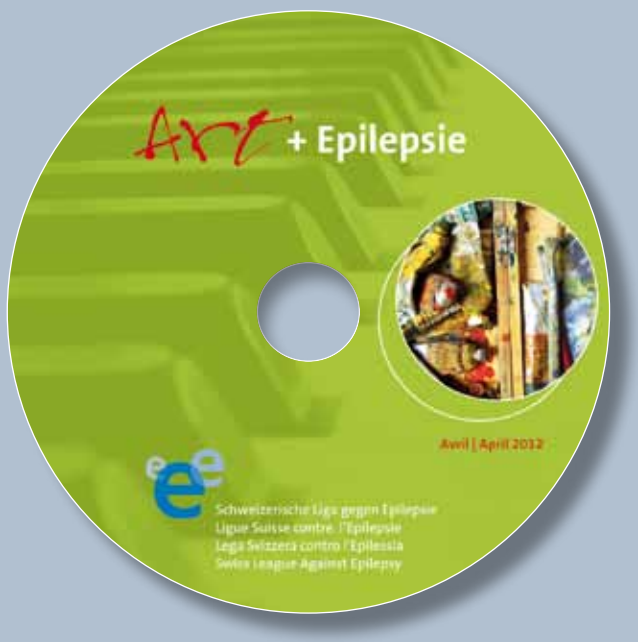
3.8 Kenntnis von Ursachen 36
3.8.1 Analyse nach Kontakt, Distanz/Stereotype und Wissen 36
3.8.2 Soziodemografische Analyse 37
3.8.3 Vergleich mit früheren Studien 37
3.8.4 Fazit 39

4. ANHANG 39

Schweizerische Liga gegen Epilepsie
Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Lega Svizzera contro l'Epilessia
Swiss League Against Epilepsy

Epilepsie-Liga

forscht – hilft – informiert



PD Dr. med. Fabienne Picard, Epilepsie-Liga-Mitglied, hatte zum Ziel, mit einer DVD über Kunst und Epilepsie Menschen anzusprechen, welche sich vor dieser Krankheit fürchten, sie unheimlich finden und am liebsten nichts darüber wissen möchten. Sie verpackt Informationen mit Kunstgenuss, die Epilepsie-Liga freut sich über das Angebot, diese DVD in ihre Reihe aufnehmen zu dürfen.

Die DVD „Art + Epilepsie" beleuchtet eine ungewöhnliche Seite der Epilepsie: Das Thema Kunst und Epilepsie wird aus drei unterschiedlichen Perspektiven verdeutlicht. Einerseits zeugen die Werke von Dostojewski, Flaubert und Van Gogh von der Innensicht epilepsiebetroffener Künstler. Andererseits stellt sich für die Betrachter der DVD die Frage, was die Bilder von Van Gogh und die Texte der beiden weltberühmten Dichter bei ihnen auslösen. Bleibt die Interpretation des Schauspielers und des Pianisten: Was machen Alain Carré und François-René Duchâble mit den Kunstwerken, wie interpretieren sie diese? Die DVD wurde in französischer Sprache produziert mit deutschen Untertiteln, begleitet von einem Booklet auf Deutsch und auf Französisch.

Die Reihe der Informationsflyer „Info Epilepsie" der Epilepsie-Liga wurde durch drei wichtige Themen ergänzt: Ketogene Diäten, Vagusnervstimulation und Zusammenarbeit mit dem Arzt, auch Compliance oder Adhärenz genannt.

Die Vagusnervstimulation ist eine Möglichkeit zur Behandlung von Epilepsien, die auf Medikamente alleine nicht ausreichend ansprechen. Dazu wird ein batteriebetriebenes Stimulationsgerät in Art eines Herzschrittmachers unterhalb des Schlüsselbeins unter die Haut implantiert und mit dem Nervus vagus am Hals verbunden.

Ketogene Diäten sind extrem fettreiche, kohlenhydratarme, Eiweiss- und Kalorien-bilanzierte Diäten, die den Stoffwechselzustand des Fastens nachahmen. Diese Diäten kommen prinzipiell für alle Menschen mit einer Epilepsie in Frage, bei denen eine übliche medikamentöse Behandlung allein nicht erfolgreich ist, unabhängig vom Lebensalter.

Eine erfolgreiche Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten (Patientinnen und Ärztinnen sind selbstverständlich mit gemeint), setzt gegenseitiges Vertrauen und Respekt voraus. Zum Gelingen einer Therapie braucht es beide Partner. Das gilt in besonderem Masse für die Epilepsiebehandlung.

Erhältlich sind die Informationsflyer und DVDs bei der Epilepsie-Liga, Tel. 043 488 67 77 oder info@epi.ch.

Veränderungen in der Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in der Schweiz

Dr. med. Günter Krämer

Vor mehr als 60 Jahren wurde in den USA erstmals eine repräsentative Befragung der Bevölkerung zur öffentlichen Meinung zur Epilepsie durchgeführt, die nach 5 Jahren und später regelmässig wiederholt wurde [1-3]. Parallel dazu erfolgten weltweit auch in vielen anderen Ländern vergleichbare Erhebungen, in Europa zum Beispiel in Deutschland in den Jahren 1967 bis zuletzt 2008 [4-9] oder 2003 in Österreich [10]. 2003 wurde erstmals im Auftrag der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie (SLgE) eine repräsentative Befragung der Schweizer Bevölkerung zu Wissen und Vorurteilen über Epilepsie durchgeführt und publiziert [11]. Dabei zeigte sich insgesamt ein erfreuliches Ergebnis, beispielsweise hielten nur sehr wenige Menschen Epilepsie für eine Geisteskrankheit (4%), hätten Bedenken gegen einen Kontakt eigener mit erkrankten Kindern (2%) oder Einwände, wenn ein eigenes Kind eine Partnerin oder einen Partner mit Epilepsie heiraten möchte (5%). Auch die Kenntnisse zu den Ursachen von Epilepsien entsprachen weitgehend dem aktuellen Wissensstand.

Die jetzt erneut und mit einem analog zur letzten Befragung in Deutschland erweiterten Fragenkatalog durchgeführte Erhebung in der Schweiz wird in dem nachfolgenden Beitrag ausführlich vorgestellt, und die Ergebnisse werden insbesondere im Vergleich zu der Befragung von 2003 und der von 2008 in Deutschland diskutiert. Dazu darf ich Sie auf den Artikel selbst verweisen, dem für den eiligen Leser eine neunseitige Zusammenfassung (Das Wichtigste in Kürze) vorangestellt ist. Die Ergebnisse der erneuten Bevölkerungsumfrage liefern wichtige Hinweise für die weitere Ausrichtung und Intensivierung der der Öffentlichkeitsarbeit der SLgE.

Dass schon vieles erreicht werden konnte, wird auch bei einem Vergleich dieser Befragungsergebnisse mit solchen aus ökonomisch unterentwickelten Ländern deutlich. In einer gerade publizierten Befragung in Bolivien [12] berichteten mehr als die Hälfte über soziale Benachteiligungen inklusive Probleme in der Schule, am Arbeitsplatz oder im Hinblick auf eine Eheschliessung.

Der Namensgeber der Epilepsie-Ehrenmedaille der SLgE, Samuel Auguste Tissot (1728 – 1797), einer der ersten grossen Epileptologen der Neuzeit und nicht nur für die Schweiz, sondern weit darüber hinaus in der zweiten Hälfte des 18. Jahrhunderts bekannt, hat in seinem 1770 veröffentlichten ersten modernen Lehrbuch über Epilepsie auch zu dem Problem der Stigmatisierung Stellung genommen [13]: „Die falsche Schande, welche man damit (mit der Epilepsie; G.K.) verbindet, ist ein wirkliches Unglück, welches zur Vermehrung derselben beyträgt; und es wäre zu wünschen, dass man sie endlich einmahl wie die übrigen Krankheiten betrachtete. Das gemeine Vorurtheil in diesem Stücke ist die Folge eines alten Aberglaubens, wovon bereits Hippokrates das Lächerliche gezeigt hatte, und welcher sich dem ungeachtet noch seit mehr als zwey tausend Jahren erhält.“ Auch fast 250 Jahre später gibt es noch viel zu tun!

Die aktuelle Bevölkerungsbefragung wurde von den Sponsoren Interpharma, Basel, und Anna Mueller Grocholski-Stiftung, Zürich, unterstützt. Ihnen gilt an dieser Stelle unser grosser Dank.

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre!

Korrespondenzadresse:
Dr. med. Günter Krämer
Präsident, Schweizerische Liga gegen Epilepsie
Medizinischer Direktor, Schweizerisches Epilepsie-Zentrum
Bleulerstr. 60
8008 Zürich
Tel. 0041 44 387 6302
E-Mail: g.kraemer@swissepi.ch

Günter Krämer

Referenzen

1. *Caveness W. A survey of public attitudes towards epilepsy. Epilepsia (second series) 1949; 4: 19-26*
2. *Caveness W. A survey of public attitudes toward epilepsy, 1954. Epilepsia (third series) 1954; 3: 99-102*
3. *Caveness WF, Gallup GH, Jr. A survey of public attitudes toward epilepsy*

in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. Epilepsia (fourth series) 1980; 21: 509-518

4. *Hauck G. Die Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in USA und Deutschland. Nervenarzt 1968; 39: 181-183*
5. *Diehl LW, Hauck G. Veränderungen in der Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie seit 1967. Nervenarzt 1975; 46: 519-524*
6. *Finke M. Die Einstellung der Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland zur Epilepsie. Umfrageergebnisse 1967-1978. Nervenarzt 1981; 52: 581-584*
7. *Thorbecke R. Was denkt man über Epilepsie? Einstellungen und Verhalten gegenüber Epilepsiekranken in der Bundesrepublik Deutschland. Rundbrief der Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie 1985; Nr. 83: 212-220*
8. *Thorbecke R, Rating D. Was denkt man über Epilepsie? Epilepsie-Blätter 1996; 9: 71-75*
9. *Thorbecke R, Pfäfflin M, Balsmeier D et al. Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. Z Epileptol 2010; 23: 82-97*
10. *Mamoli B. Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in Österreich. Mitteilungen der Österreichischen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie 2003; 3: 2*
11. *Krämer G (im Namen des Vorstands der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie). Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in der Schweiz 2003. Ergebnisse einer repräsentativen Befragung im Auftrag der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie. Epileptologie 2003; 20: 145-148*
12. *Bruno E, Bartoloni A, Sofia V et al. Epilepsy-associated stigma in Bolivia: A community-based study among the Guarani population: An International League Against Epilepsy/International Bureau for Epilepsy/World Health Organization Global Campaign Against Epilepsy Regional Project. Epilepsy Behav 2012 Aug 20. [Epub ahead of print]*
13. *Tissot SA. Traité de L'Épilepsie. Faisant le Tome troisième du Traité des Nerfs & de leurs Maladies. Lausanne / Paris, A. Chapuis / P. F. Didot, le Jeune 1770; deutsch: Abhandlung von der Epilepsie oder fallenden Sucht. Berlin, Haude und Spener 1771 (übersetzt von J. G. Krünitz); eine weitere deutsche Ausgabe erschien ebenfalls 1771 bei J. G. Müller in Leipzig und eine dritte in der Übersetzung von C. Held erschien 1786 bei F. G. Jacobäer in Leipzig; Neuausgabe der ersten deutschen Übersetzung mit einer neuen Einführung von G. Krämer und K. Karbowski. Nijmegen, Arts & Boeve 1999: 366*

Dr. med. Günter Krämer

More than 60 years ago a representative survey of the population with regard to public opinion on epilepsy was carried out in the USA for the first time, which was repeated after 5 years and later at regular intervals [1-3]. Parallel to this comparable surveys were also carried out all over the world in many other countries, in Europe for example in Germany in 1967 until most recently in 2008 [4-9] or in 2003 in Austria [10]. In 2003 a representative survey of the Swiss population on knowledge and prejudices about epilepsy, which was commissioned by the Swiss League Against Epilepsy (SLgE), was carried out and published for the first time [11]. In this a generally pleasing result was shown, for example only very few people considered epilepsy to be a mental illness (4%), would have reservations about their own children having contact with children suffering from epilepsy (2%) or would have objections if their own child wished to marry a partner with epilepsy (5%). The knowledge about the causes of epilepsy also largely corresponded to the current level of knowledge.

The survey now carried out again in Switzerland and with an extended package of questions analogous to the last survey in Germany is presented in detail in the following article, and the results are discussed in particular in comparison with the survey of 2003 and that of 2008 in Germany. May I refer you to the article itself, which for the reader in a hurry is preceded by a nine-page summary (the key points in brief). The results of the renewed population survey provide important pointers for the further development and intensification of the public relations work of the SLgE.

The fact that a great deal has already been achieved also becomes clear on comparison of these survey results with those of economically underdeveloped countries. In a questionnaire in Bolivia which has just been published [12] more than half reported social disadvantages, including problems at school, at work or with regard to marriage.

Samuel Auguste Tissot (1728 – 1797), after whom the epilepsy medal of honour of the SLgE is named, one of the first great epileptologists of the modern age and renowned not only in Switzerland but far beyond in the second half of the 18th century, in his first modern textbook about epilepsy, published in 1770, also gave his view on the problem of stigmatisation [13]: "The false shame, which is associated with it (epilepsy; G. K.), is a real misfortune, which contributes to an increase in the same, and it would be to be wished that for once and for all it could be regarded like the other illnesses. The common prejudice in this respect is the result of an old superstition, which Hippocrates had already shown to be absurd, and which despite this has still survived for more than two thousand years." Almost 250 years later there is also still a great deal to do!

The current population survey was supported by the sponsors Interpharma, Basle, and Anna Mueller Grocholski Foundation, Zurich. We would like to extend our profound thanks to them for their support.

I wish you a thrilling read!

Günter Krämer

Address for correspondence:
Dr. med. Günter Krämer
President, Swiss League Against Epilepsy
Medical Director, Swiss Epilepsy Centre
Bleulerstr. 60
8008 Zurich
Tel. 0041 44 387 6302
E-mail: g.kraemer@swissepi.ch

References

1. *Caveness W. A survey of public attitudes towards epilepsy. Epilepsia (second series) 1949; 4: 19-26*
2. *Caveness W. A survey of public attitudes toward epilepsy, 1954. Epilepsia (third series) 1954; 3: 99-102*
3. *Caveness WF, Gallup GH, Jr. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. Epilepsia (fourth series) 1980; 21: 509-518*

4. *Hauck G. Die Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in USA und Deutschland. Nervenarzt 1968; 39: 181-183*
5. *Diehl LW, Hauck G. Veränderungen in der Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie seit 1967. Nervenarzt 1975; 46: 519-524*
6. *Finke M. Die Einstellung der Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland zur Epilepsie. Umfrageergebnisse 1967-1978. Nervenarzt 1981; 52: 581-584*
7. *Thorbecke R. Was denkt man über Epilepsie? Einstellungen und Verhalten gegenüber Epilepsiekranken in der Bundesrepublik Deutschland. Rundbrief der Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie 1985; Nr. 83: 212-220*
8. *Thorbecke R, Rating D. Was denkt man über Epilepsie? Epilepsie-Blätter 1996; 9: 71-75*
9. *Thorbecke R, Pfäfflin M, Balsmeier D et al. Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. Z Epileptol 2010; 23: 82-97*
10. *Mamoli B. Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in Österreich. Mitteilungen der Österreichischen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie 2003; 3: 2*
11. *Krämer G (im Namen des Vorstands der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie). Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in der Schweiz 2003. Ergebnisse einer repräsentativen Befragung im Auftrag der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie. Epileptologie 2003; 20: 145-148*
12. *Bruno E, Bartoloni A, Sofia V et al. Epilepsy-associated stigma in Bolivia: A community-based study among the Guarani population: An International League Against Epilepsy/International Bureau for Epilepsy/World Health Organization Global Campaign Against Epilepsy Regional Project. Epilepsy Behav 2012 Aug 20. [Epub ahead of print]*
13. *Tissot SA. Traité de L'Épilepsie. Faisant le Tome troisième du Traité des Nerfs & de leurs Maladies. Lausanne / Paris, A. Chapuis / P. F. Didot, le Jeune 1770; deutsch: Abhandlung von der Epilepsie oder fallenden Sucht. Berlin, Haude und Spener 1771 (translated by J. G. Krünitz); a further German edition was also published in 1771 by J. G. Müller in Leipzig and a third in the translation of C. Held was published in 1786 by F. G. Jacobäer in Leipzig); new edition of the first German translation with a new introduction by G. Krämer and K. Karbowski Nijmegen, Arts & Boeve 1999: 366*

Dr méd. Günter Krämer

Voilà plus de 60 ans qu'a été menée la première enquête représentative portant sur l'opinion de la population des USA à l'égard de l'épilepsie, enquête qui fut répétée au bout de 5 ans puis, par la suite, à intervalles réguliers [1-3]. Parallèlement, des sondages similaires ont été réalisés dans de nombreux autres pays du monde, par exemple en Allemagne entre 1967 et 2008 [4-9] ou en 2003 en Autriche [10] en ce qui concerne l'Europe. C'est en 2003 qu'une première enquête représentative concernant les connaissances et les préjugés sur l'épilepsie a été menée auprès de la population suisse pour le compte de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie (LScE), puis publiée [11]. Elle fournissait globalement des raisons de satisfaction, les personnes sondées étant par exemple peu nombreuses à croire que l'épilepsie est une maladie mentale (4 %), à émettre des réserves sur un contact entre leurs propres enfants et des enfants touchés par la maladie (2 %), ou à avoir des objections si un de leurs enfants souhaitait épouser une personne épileptique (5 %). Les connaissances concernant les causes d'épilepsie correspondaient également dans une large mesure à l'état de la science de l'époque.

Le nouveau sondage réalisé en Suisse, à l'aide d'un questionnaire élargi comme cela a été le cas pour la dernière enquête menée en Allemagne, est présenté en détail dans la contribution ci-après et ses résultats y sont discutés notamment en comparaison avec ceux des enquêtes suisse de 2003 et allemande de 2008. Je me permets de vous renvoyer à l'article lui-même, qui fait suite à un résumé de neuf pages (« L'essentiel en bref ») destiné aux lecteurs pressés. Les conclusions de cette nouvelle enquête conduite auprès de la population fournissent de précieuses indications pour l'orientation future et l'intensification du travail de sensibilisation de la LScE.

Nous avons déjà fait beaucoup de chemin, comme le montre notamment une comparaison de ces conclusions avec d'autres résultats émanant de pays économiquement sous-développés. En effet, lors d'une enquête récemment publiée en Bolivie [12], plus de la moitié des personnes concernées font état de préjudices sociaux parmi lesquels divers problèmes rencontrés à l'école, sur le lieu de travail ou dans la perspective d'un mariage.

L'un des premiers grands épileptologues de l'époque moderne, Samuel Auguste Tissot (1728 – 1797), qui fut célèbre dans la seconde moitié du XVIIIe siècle non seulement en Suisse mais aussi bien au-delà et dont la médaille d'honneur de la LScE porte le nom avait, dans son premier traité sur l'épilepsie publié en 1770, pris position entre autres sur le problème de la stigmatisation [13]: « La fausse honte qu'on y [à l'épilepsie – G. K.] attache est un malheur réel qui contribue à l'augmenter, et il serait à souhaiter qu'on parvint à la regarder comme les autres maladies ; le préjugé populaire à cet égard est la suite d'une antique superstition dont Hippocrate avait déjà montré le ridicule, et qui se soutient cependant depuis plus de deux mille ans. » Presque 250 ans plus tard, il reste encore beaucoup à faire !

L'enquête actuelle a été soutenue par les sponsors Interpharma à Bâle et la fondation Anna Mueller Grocholski à Zurich. Nous tenons ici à leur en exprimer notre grande reconnaissance.

Je vous souhaite une passionnante lecture !

Günter Krämer

Adresse de correspondance :
Dr méd. Günter Krämer
Président de la Ligue Suisse contre l'Épilepsie
Directeur médical du Centre suisse d'Épilepsie
Bleulerstr. 60
8008 Zurich
Tél. : 0041 44 387 6302
E-mail : g.kraemer@swissepi.ch

Références

1. *Caveness W. A survey of public attitudes towards epilepsy. Epilepsia (second series) 1949; 4: 19-26*
2. *Caveness W. A survey of public attitudes toward epilepsy, 1954. Epilepsia (third series) 1954; 3: 99-102*
3. *Caveness WF, Gallup GH, Jr. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. Epilepsia (fourth series) 1980; 21: 509-518*

4. *Hauck G. Die Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in USA und Deutschland. Nervenarzt 1968; 39: 181-183*
5. *Diehl LW, Hauck G. Veränderungen in der Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie seit 1967. Nervenarzt 1975; 46: 519-524*
6. *Finke M. Die Einstellung der Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland zur Epilepsie. Umfrageergebnisse 1967-1978. Nervenarzt 1981; 52: 581-584*
7. *Thorbecke R. Was denkt man über Epilepsie? Einstellungen und Verhalten gegenüber Epilepsiekranken in der Bundesrepublik Deutschland. Rundbrief der Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie 1985; Nr. 83: 212-220*
8. *Thorbecke R, Rating D. Was denkt man über Epilepsie? Epilepsie-Blätter 1996; 9: 71-75*
9. *Thorbecke R, Pfäfflin M, Balsmeier D et al. Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. Z Epileptol 2010; 23: 82-97*
10. *Mamoli B. Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in Österreich. Mitteilungen der Österreichischen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie 2003; 3: 2*
11. *Krämer G (im Namen des Vorstands der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie). Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in der Schweiz 2003. Ergebnisse einer repräsentativen Befragung im Auftrag der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie. Epileptologie 2003; 20: 145-148*
12. *Bruno E, Bartoloni A, Sofia V et al. Epilepsy-associated stigma in Bolivia: A community-based study among the Guarani population: An International League Against Epilepsy/International Bureau for Epilepsy/World Health Organization Global Campaign Against Epilepsy Regional Project. Epilepsy Behav 2012 Aug 20. [Epub ahead of print]*
13. *Tissot SA. Traité de L'Épilepsie. Faisant le Tome troisième du Traité des Nerfs & de leurs Maladies. Lausanne / Paris, A. Chapuis / P. F. Didot, le Jeune 1770; Traduction allemande: Abhandlung von der Epilepsie oder fallenden Sucht. Berlin, Haude und Spener 1771 (traduction de J. G. Krünitz). Une autre édition allemande a paru également en 1771 chez J. G. Müller à Leipzig et une troisième, traduite par C. Held, en 1786 chez F. G. Jacobäer à Leipzig. Nouvelle édition de la première traduction allemande avec une nouvelle introduction de G. Krämer et K. Karbowski, Nijmegen, Arts & Boeve 1999: 366*

Bevölkerungsumfrage 2011

Befragung der Bevölkerung aus der Deutsch- und Westschweiz im Alter von 15 bis 74 Jahren zu Epilepsie

Schweizerische Liga gegen Epilepsie

Stichprobe und Grundgesamtheit

Im Auftrag der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie wurde in der Zeit vom 17. März bis 23. April 2011 durch die Firma gfs-zürich eine repräsentative telefonische Befragung in der Schweiz durchgeführt. Befragt wurde die Bevölkerung der Deutsch- und Westschweiz im Alter von 15 bis 74 Jahren. Insgesamt wurden 1008 Interviews mit einer durchschnittlichen Interviewdauer von 13 Minuten durchgeführt. Die Ausschöpfung betrug 30,1%. Die Daten wurden anschliessend gewichtet (repräsentativ für die Schweizer Bevölkerung nach Sprachregion, Siedlungsart, Geschlecht, Alter und Haushaltsgrösse).

Ziel der Befragung

Das Ziel der Umfrage war die Evaluation der Bekanntheit von und des Wissens über Epilepsie sowie der Einstellung gegenüber Menschen mit Epilepsie. Um einen Zeit- und Ländervergleich möglich zu machen, wurde hierzu ein Fragebogen verwendet, der in Deutschland letztmals 2008 und in der Schweiz – in verkürzter Form – bereits 2003 eingesetzt wurde. Der Fragebogen umfasst folgende 8 Themenbereiche:

- Bekanntheit von Epilepsie
- Soziale Distanz und negative Stereotype
- Wissen über die Prognose und Behandlungsoptionen bei Epilepsie und angemessenes Verhalten bei Anfällen
- Ängste bei der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person
- Verunsicherung durch einen neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie
- Berufe, die für Menschen mit Epilepsie nicht möglich sind
- Kenntnis von Epilepsiesymptomen
- Kenntnis von Ursachen von Epilepsie

Zudem wurden soziodemografische Angaben erhoben.

Ergebnisse zur Bekanntheit von Epilepsie

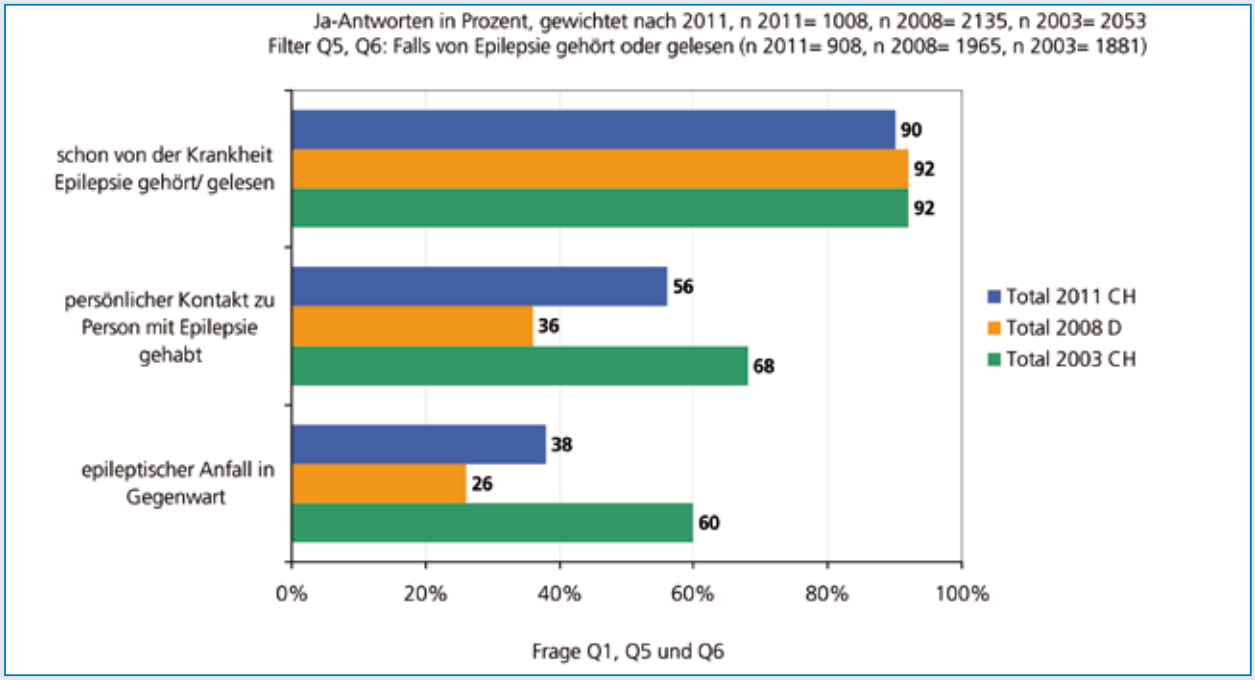


Abbildung 1: Bekanntheit von Epilepsie. Vergleich mit früheren Studien

Fast alle Befragten (90%) haben von der Krankheit Epilepsie gehört oder gelesen. Es kommt hingegen seltener vor, dass man persönlichen Kontakt mit einer epilepsiekranken Person hatte (56%), oder sogar schon jemand einmal einen epileptischen Anfall miterlebt hatte (38%).

Im soziodemografischen Vergleich kommen die Frauen, ältere Befragte und Personen mit höherer Bildung häufiger in Kontakt mit Epilepsie als Männer, jüngere Befragte oder Personen mit einer tieferen Bildung.

Über die ganze Bevölkerung betrachtet blieb seit 2003 in der Schweiz der Anteil derjenigen, welche von der Krankheit gehört oder gelesen haben, stabil. Unter jungen Personen ist die Bekanntheit der Krankheit Epilepsie aber seit der letzten Befragung gesunken (von 86% auf 76%). Gleichzeitig haben heute weniger Personen persönlichen Kontakt zu einer epilepsiekranken Person (von 70% auf 30%) oder je einen epileptischen Anfall (von 43% auf 17%) miterlebt. Es sind in der Schweiz heute aber immer noch mehr Personen als in Deutschland 2008.

Ergebnisse zur sozialen Distanz und zu negativen Stereotypen

Die **soziale Distanz** zu Epilepsiekranken ist eher gering. Die Befragten sind selten gegen die Eingliederung von Epilepsiekranken in die normale Schule (5%) und den normalen Arbeitsprozess (9%). Die Befragten sind ebenso selten gegen das Spielen (4%) bzw. das Heiraten (6%) eines Epilepsiekranken mit dem eigenen Kind. Kein persönlicher Kontakt und tiefes Behandlungswissen führen eher zur Ablehnung einer Eingliederung Epilepsiekranker. Ebenso sind Männer, die jüngste Altersgruppe, Personen mit tiefer Bildung sowie Personen in Ausbildung weniger offen als ihre Pendants gegenüber einer Integration in Schule und Arbeit. Die Ergebnisse in der Schweiz 2011 sind ähnlich zu den Ergebnissen in Deutschland im Jahre 2008. Es sind einzig weniger Leute gegen eine Heirat mit dem eigenen Kind (D 2008: 19%, CH 2011: 6%).

Im Vergleich zu 2003 sprechen sich heute in der Schweiz weniger Personen klar für die Eingliederung in den normalen Arbeitsprozess aus (CH 2003: 93%, CH 2011: 84%), siehe **Abbildung 2**. Dies ist die einzige negative Veränderung seit 2003!

Negative Stereotypen sind unterschiedlich stark verbreitet: Rund ein Viertel nennen die negativen Stereotypen „unberechenbar“ (24%) und „mehr psychische Schwierigkeiten“ (22%). Hingegen glaubt nur rund jeder Zwanzigste, dass Epilepsiekranke weniger intelligent sind (6%) und Epilepsie eine Form von Geisteskrankheit ist (4%).

Gleich wie die soziale Distanz werden Vorurteile gefördert, wenn kein persönlicher Kontakt besteht und das Behandlungswissen tief ist.

Der Anteil an Personen, die Vorurteile haben, ist in der Stichprobe von Deutschland im Jahre 2008 grösser als in der Schweiz heute.

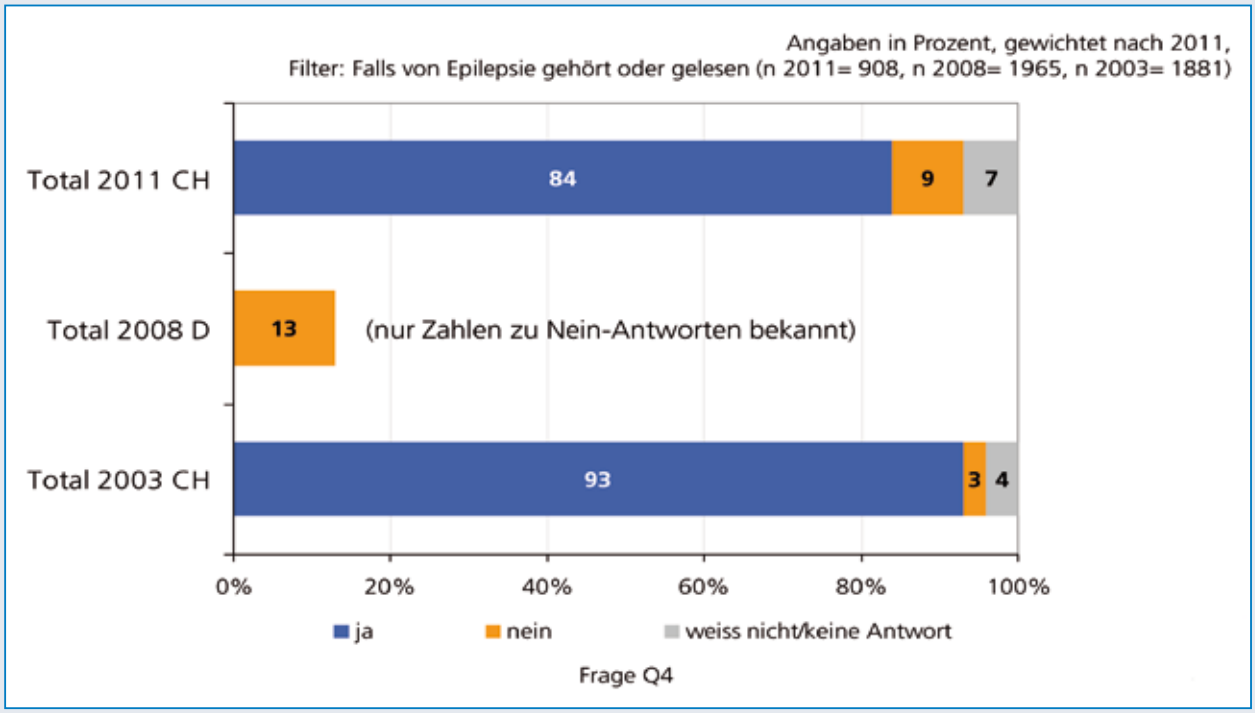


Abbildung 2: Was ist Ihre Meinung: Sollten Personen mit Epilepsie wie alle anderen Menschen in den Arbeitsprozess eingegliedert werden? Vergleich mit früheren Studien.

Ergebnisse zum Wissen über die Prognose und Behandlungsoptionen bei Epilepsie und angemessenes Verhalten bei Anfällen

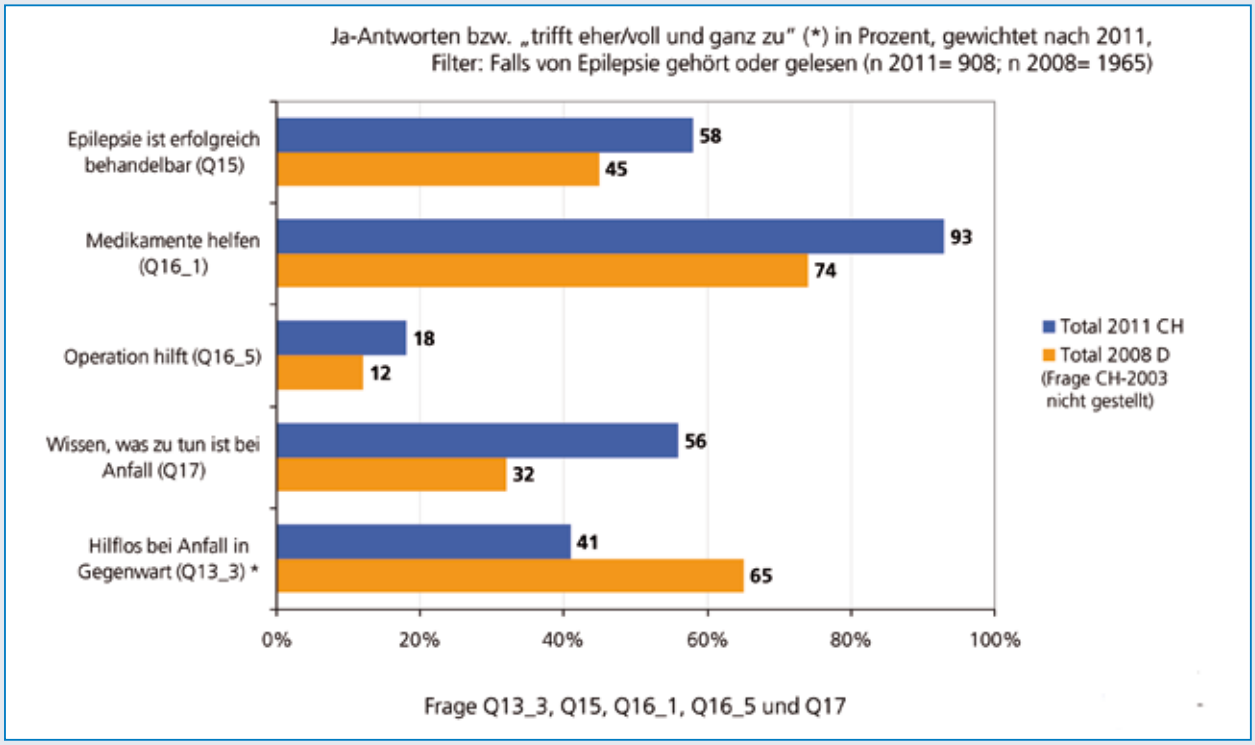


Abbildung 3: Wissen über Prognose, Behandlungsoptionen bei Epilepsie und angemessenes Verhalten bei Anfällen. Vergleich mit Studie D-2008

Nur etwas mehr als die Hälfte glaubt, dass Epilepsie erfolgreich behandelbar ist (58%), und rund ebenso viele wissen, was bei einem epileptischen Anfall in ihrer Gegenwart (56%) zu tun ist.

Die Bekanntheit der beiden heute angewendeten Behandlungsmethoden unterscheidet sich stark: Zwar ist fast allen Befragten bekannt, dass Medikamente helfen (93%), doch nur jeder Fünfte kennt die Möglichkeit der Operation (18%).

Bei persönlichem Kontakt sowie tiefer sozialer Distanz und negativer Stereotype ist das Behandlungswissen grösser. Personen mit hoher sozialer Distanz und negativer Stereotype schätzen hingegen vermehrt falsche Methoden als wirksame Behandlungsmöglichkeiten ein: Psychotherapie (hoch: 29% vs. tief: 16%), Diät (hoch: 17% vs. tief: 9%) und Elektroschocks (hoch: 9% vs. tief: 5%).

Frauen, ältere Personen und Personen mit hoher Bildung verfügen über mehr Wissen bezüglich Behandlungsmethoden und angemessenem Verhalten bei einem Anfall als Männer, jüngere Personen und solche mit einer tieferen Bildung. Das Wissen von Personen in Ausbildung ist vergleichsweise gering.

Das Behandlungswissen insgesamt ist heute besser als in Deutschland im Jahre 2008. Die Schweizer Bevölkerung fühlt sich deshalb im Schnitt bei einem epileptischen Anfall in ihrer Gegenwart auch weniger hilflos (D 2008: 65%, CH 2011: 41%).

Ergebnisse zu Ängsten bei der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person

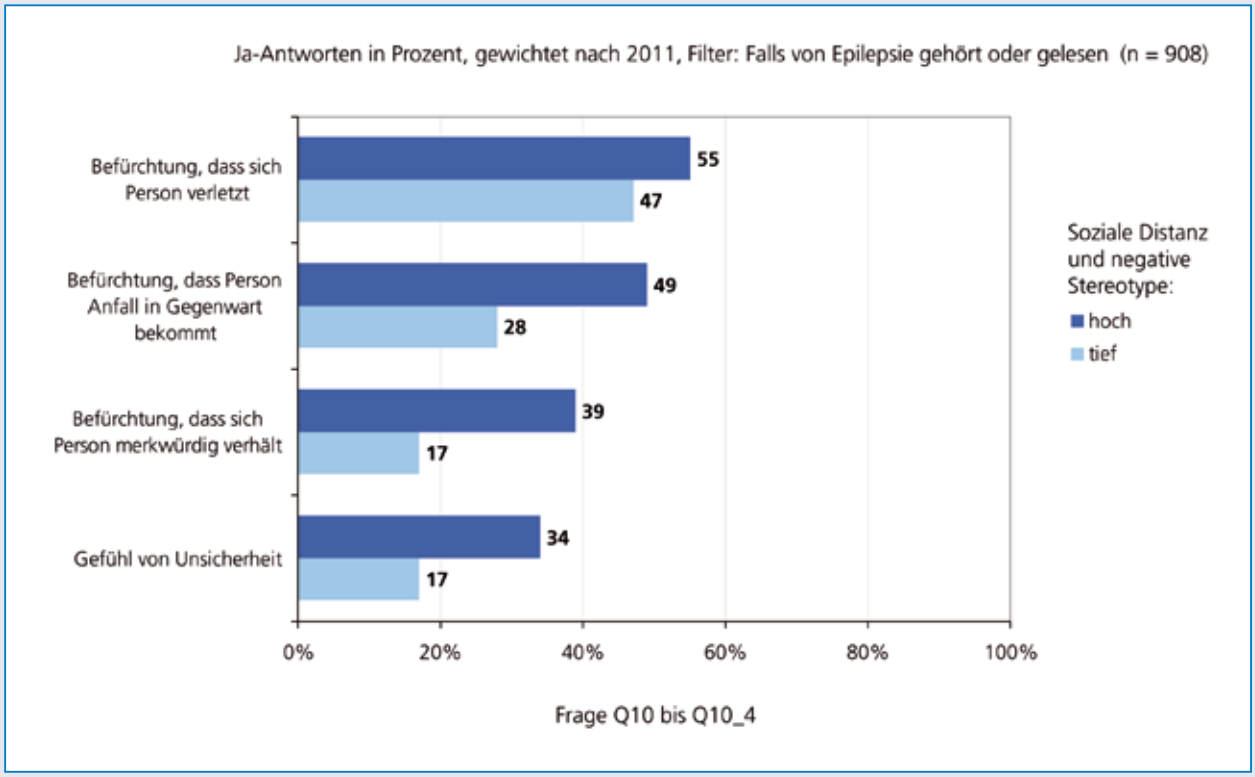


Abbildung 4: Wenn Sie einer Person mit Epilepsie begegnen? Soziale Distanz und negative Stereotype

Die Hälfte der Befragten befürchten, dass sich die Person bei einem epileptischen Anfall verletzt, und rund ein Drittel (36%) haben Angst, dass die Person einen Anfall in ihrer Gegenwart haben könnte. Knapp ein Viertel befürchtet, dass sich die epilepsiekranke Person merkwürdig verhält (25%) und fühlt sich einer epilepsiekranken Person gegenüber unsicher (23%).

Je höher die soziale Distanz und negative Stereotype, desto eher sind Ängste bezüglich der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person vorhanden. Personen mit hohem Behandlungswissen befürchten ebenfalls häufiger, dass sich eine Person bei einem epileptischen Anfall verletzt, aber sie fühlen sich seltener unsicher gegenüber einer epilepsiekranken Person.

Bei Frauen, älteren Personen, Deutschschweizern, Nicht-Erwerbstätigen und Personen mit hoher Bildung sind die Ängste stärker ausgeprägt als bei Männern, jüngeren Personen, Westschweizern, Erwerbstätigen und Personen mit einer tieferen Bildung.

Im Ländervergleich zeigt sich, dass in der Schweiz heute Ängste bezüglich der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person seltener vorkommen als in Deutschland im Jahre 2008: Während in Deutschland knapp die Hälfte merkwürdiges Verhalten befürchtet und sich bei einer Begegnung unsicher fühlen (je 47%), sind dies in der Schweiz bloss knapp ein Viertel (25% und 23%).

Ergebnisse zur Verunsicherung durch einen neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie

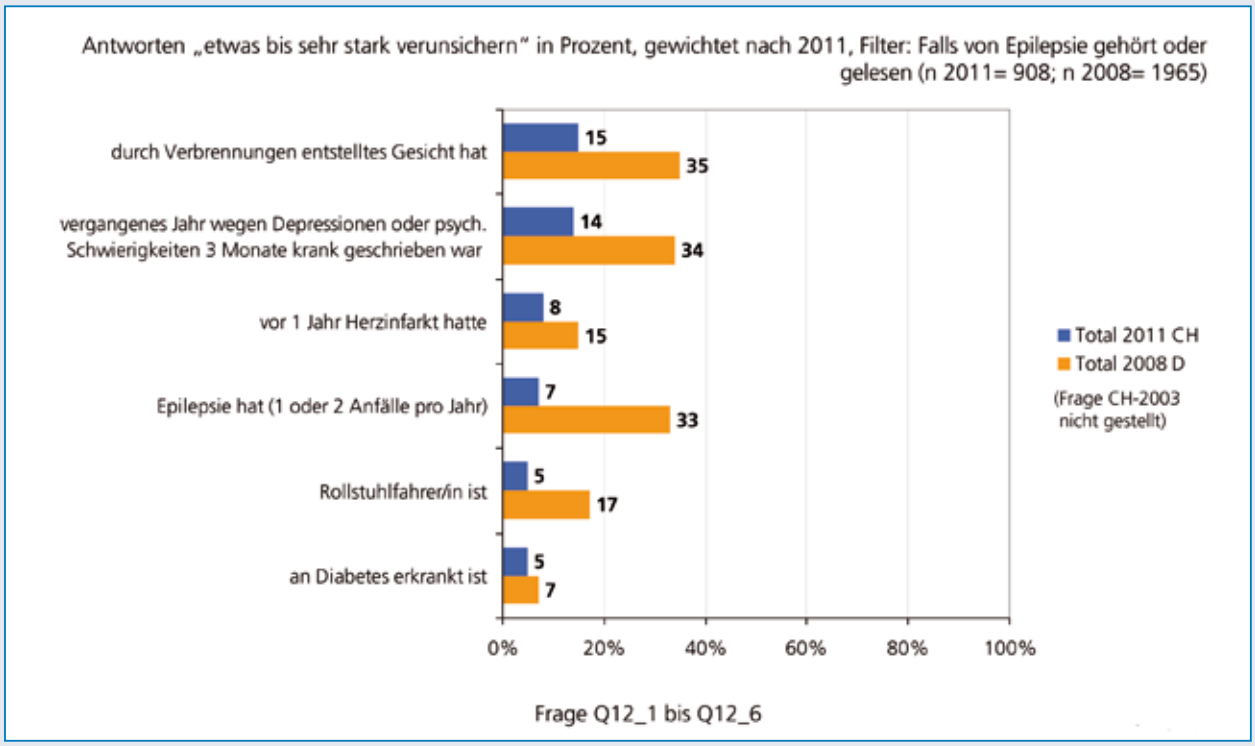


Abbildung 5: Wie stark würde folgende Tatsache Sie verunsichern? Sie bekommen eine neue Kollegin oder einen neuen Kollegen, die oder der....Vergleich mit Studie D-2008

Die Befragten sind durch einen neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie insgesamt wenig verunsichert (7%). Die Stärke der Verunsicherung ist vergleichbar mit derjenigen durch eine Person mit Herzinfarkt (8%), in Rollstuhl (5%) und Diabetes (5%). Etwas stärker ist die Verunsicherung bei Verbrennungen im Gesicht (15%) und psychischen Schwierigkeiten (14%).

Generell besteht ein positiver Zusammenhang zwischen sozialer Distanz/negativer Stereotype und der Verunsicherung durch einen neuen Arbeitskollegen. Zudem lassen sich Personen in der Deutschschweiz stärker verunsichern als Westschweizer.

Gegenüber einem epilepsiekranken Kollegen ist die Verunsicherung bei persönlichem Kontakt, tiefer sozialer Distanz und negativer Stereotype, hohem Behandlungswissen und in der Westschweiz geringer.

Sowohl absolut als auch relativ zu anderen Tatsachen unterscheidet sich die Verunsicherung durch einen neuen Kollegen mit Epilepsie in Deutschland 2008 und in der Schweiz heute. Die Ergebnisse sind positiver für die Schweiz.

Ergebnisse zur Eignung von Berufen für Menschen mit Epilepsie

Die Berufe können aufgrund der Beurteilung, ob sie von Menschen mit Epilepsie nicht ausgeübt werden können, in 3 Gruppen eingeteilt werden: am wenigsten geeignet sind die Berufe LKW-Fahrer (83%), Feuerwehrmann (62%) und Polizist (52%), darauf folgen Metallarbeiter (35%), Krankenpfleger (26%) und Lehrer (17%). Am problemlosesten werden die Berufe Verwaltungsangestellter (7%), Gärtner (7%) und Verkäufer (7%) eingeschätzt (**Abbildung 6**).

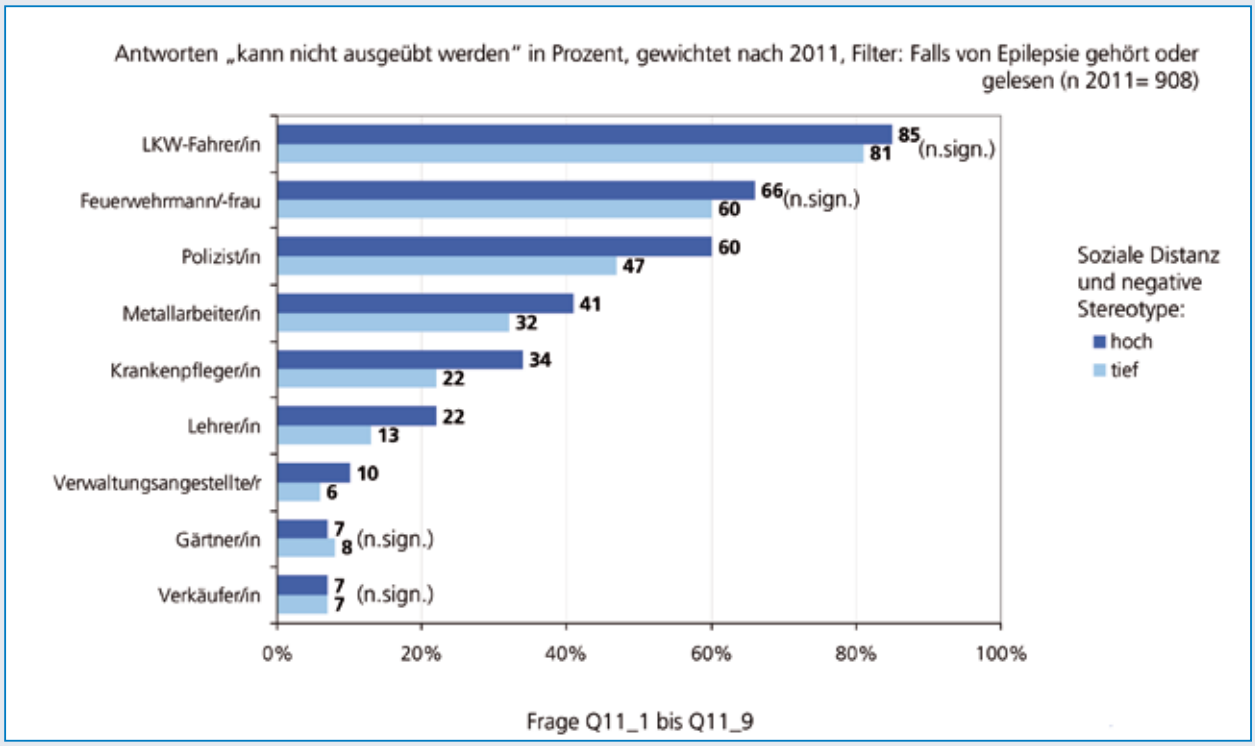


Abbildung 6: Welche der folgenden Berufe können nach Ihrer Meinung Menschen mit Epilepsie nicht ausüben? Soziale Distanz und negative Stereotype

Wer einen hohen Wert auf der Dimension soziale Distanz und negative Stereotype aufweist, hat eher Vorbehalte bezüglich der Eignung der Berufe im Mittelbereich.

Deutschschweizer und Nicht-Erwerbstätige äussern ebenfalls eher Bedenken als die Westschweizer und die Erwerbstätigen. Bei typischen Männerberufen sind Männer skeptischer als Frauen.

Im Vergleich zu Deutschland 2008 werden in der Schweiz heute die Berufe entweder gleich häufig als ungeeignet beurteilt (Differenz von 0 bis 5 Prozentpunkten) oder dann gleich sehr viel seltener (Differenz von 12 bis 32 Prozentpunkten).

Ergebnisse zur Kenntnis von Epilepsiesymptomen

Die Befragten können zwischen richtigen und falschen Symptomen gut unterscheiden. Fast allen sind die Symptome generalisiert tonisch-klonischer Krampfanfälle bekannt (Krampfen/ Zucken des gesamten Körpers (94%) und einzelner Körperteile (90%)). Etwas seltener bekannt – aber immer noch mehr als die Hälfte – sind die Merkmale von Absencen und von komplex-fokalen Anfällen (Bewusstseinsverlust: 74%, Sturz: 70%, Blinkern mit Augenlidern: 64% und unsinnige Handlungen: 49%). Fieber (7%) und Schlaflosigkeit (9%), welche nicht zu den Symptomen epileptischer Merkmale zählen, werden von weniger als einem Zehntel der Befragten genannt (**Abbildung 7**).

Hohe soziale Distanz und negative Stereotype gehen mit schlechter Symptomkenntnis einher. Ebenso wissen Personen in Ausbildung seltener über einzelne Symptome Bescheid.

Im Ländervergleich werden die weniger bekannten Symptome von Absencen und komplex-fokalen Anfällen in der Schweiz 2011 häufiger genannt als in Deutschland 2008.

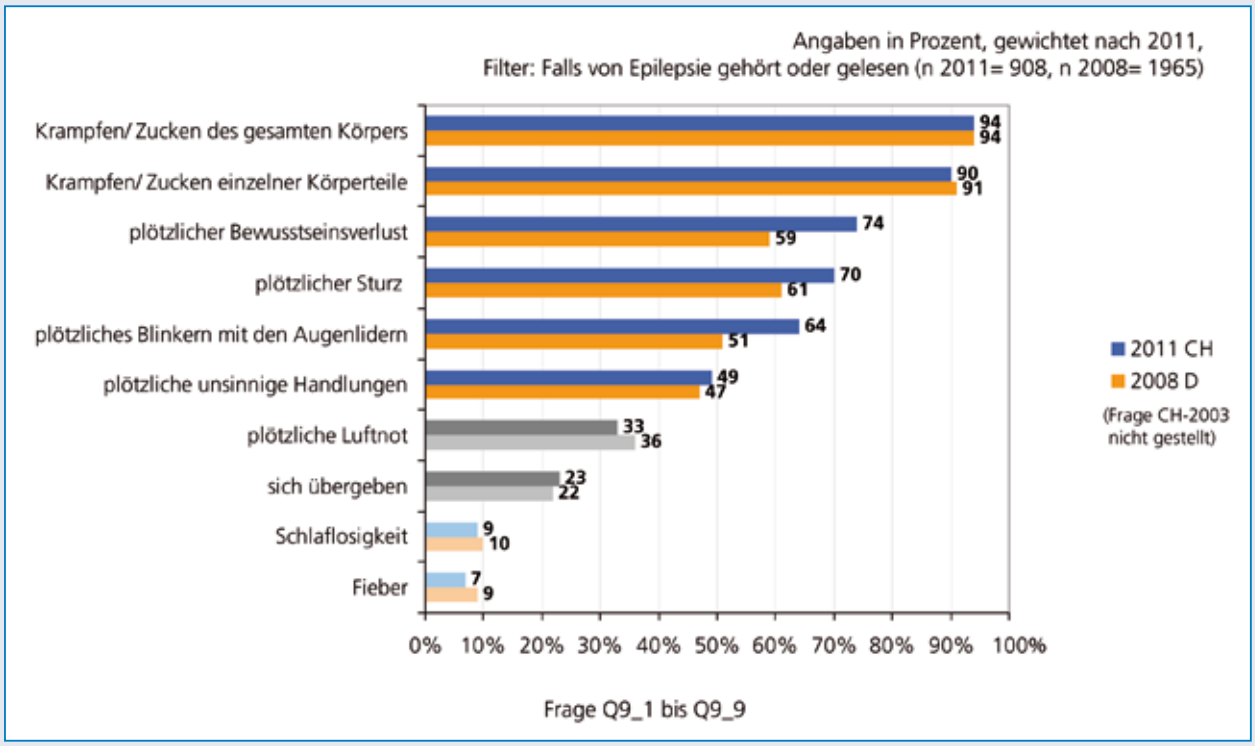


Abbildung 7: Welche der folgenden Symptome können Hinweise für einen epileptischen Anfall sein? Vergleich mit Studie D-2008

Ergebnisse zur Kenntnis der Ursachen von Epilepsie

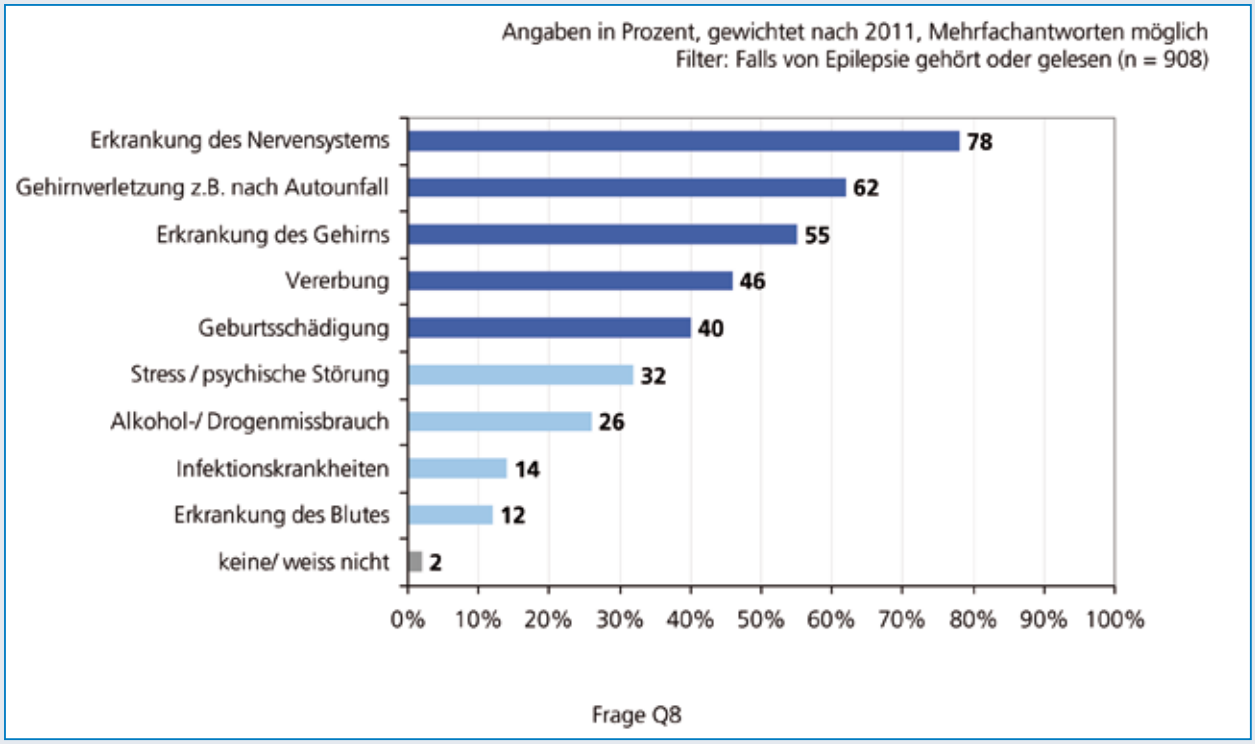


Abbildung 8: Welches sind Ihrer Meinung nach die Ursachen von Epilepsie?

Am häufigsten, nämlich von drei Viertel der Befragten, wird die Erkrankung des Nervensystems (78%) als Ursache von Epilepsie genannt, darauf folgen in absteigender Reihenfolge Gehirnverletzung (62%), Erkrankung des Gehirns (55%), Vererbung (46%) und Geburtsschädigung (40%). Rund ein Drittel der Befragten ist der Meinung, dass Stress/psychische Störung Epilepsie verursachen kann (32%).

Bedingungen wie persönlicher Kontakt und grosses Behandlungswissen stehen in Zusammenhang mit besserer Kenntnis der Ursachen. Frauen, ältere Personen und Deutschschweizer nennen ebenfalls die Ursachen häufiger als Männer, Jüngere und Westschweizer.

Die Ursachenkenntnis hat sich in der Schweiz seit 2003 verbessert und ist heute auch besser als in Deutschland 2008.

Abschliessende Bemerkungen

Die Analyse nach persönlichem Kontakt, sozialer Distanz/negativen Stereotypen sowie dem Behandlungswissen deckte folgende Zusammenhänge auf:

Kein persönlicher Kontakt im Vergleich zu persönlichem Kontakt:

- grössere soziale Distanz und negative Stereotype
- stärkere Verunsicherung durch neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie
- schlechtere Ursachenkenntnisse

Hohe soziale Distanz und negative Stereotype im Vergleich zu tiefer sozialer Distanz und negativen Stereotypen:

- stärkere Befürchtungen bei Begegnung
- stärkere Verunsicherung durch neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie
- grössere Vorbehalte gegenüber Eignung von Berufen
- schlechtere Symptomkenntnisse

Tiefes Behandlungswissen im Vergleich zu hohem Behandlungswissen:

- grössere soziale Distanz und negative Stereotype
- stärkere Verunsicherung durch neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie
- schlechtere Ursachenkenntnis

Geschlecht: Frauen im Vergleich zu Männern:

- grössere Bekanntheit von und mehr Kontakt mit Epilepsie
- geringere soziale Distanz
- grösseres Behandlungswissen
- stärkere Befürchtungen bei Begegnung
- bessere Ursachenkenntnis

Alter: Jüngere Personen im Vergleich zu älteren Personen:

- geringere Bekanntheit von und weniger Kontakt mit Epilepsie
- grössere soziale Distanz
- geringeres Behandlungswissen
- geringere Befürchtungen bei Begegnung
- schlechtere Ursachenkenntnis

Sprachregion: Deutschschweiz im Vergleich zur Westschweiz:

- stärkere Befürchtungen bei Begegnung
- stärkere Verunsicherung durch neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie
- grössere Vorbehalte gegenüber Eignung von Berufen
- bessere Ursachenkenntnis

Bildung: Höhere Bildung im Vergleich zu tieferer Bildung:

- grössere Bekanntheit von und mehr Kontakt mit Epilepsie
- geringere soziale Distanz
- grösseres Behandlungswissen
- stärkere Befürchtungen bei Begegnung

Die wichtigsten Erkenntnisse aus dem Zeitvergleich zwischen 2003 und 2011 in der Schweiz lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- unter jungen Personen ist die Bekanntheit der Krankheit Epilepsie gesunken
- heute sind weniger Personen persönlich in Kontakt mit Epilepsie
- ähnliche Ergebnisse bei der sozialen Distanz ausser negative Veränderung bezüglich der Eingliederung in den normalen Arbeitsprozess: heute sprechen sich weniger Personen für eine Integration aus als im 2003
- die Kenntnis der Ursachen hat sich verbessert

Die wichtigsten Resultate des Vergleichs der Ergebnisse der diesjährigen Schweizer Studie mit den Ergebnissen der deutschen Studie im 2008 sind:

- in der Schweiz kommen mehr Personen persönlich in Kontakt mit Epilepsie
- negative Stereotype sind in der Schweiz weniger stark ausgeprägt
- das Behandlungswissen ist besser als in Deutschland 2008
- Befürchtungen bezüglich der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person kommen in der Schweiz seltener vor
- ein neuer Arbeitskollege mit Epilepsie löst in der Schweiz eine viel geringere Verunsicherung aus
- in der Schweiz sind Symptom- und Ursachenkenntnisse besser

2. Methodisches

2.1 Ausgangslage und Ziel der Untersuchung

Die Firma gfs-zürich führte zwischen dem 17. März und 23. April 2011 im Auftrag der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie eine telefonische repräsentative Bevölkerungsbefragung durch. Insgesamt wurden 1008 Personen im Alter zwischen 15 und 74 Jahren aus der Deutschschweiz und der Westschweiz befragt (disproportionale Verteilung: D-CH 67% und W-CH 33%).

Die zufällige Stichprobenziehung erfolgte aus dem offiziellen Telefonbuch der Swisscom. Es wurde eine Quotierung nach Sprachregion, Siedlungsart, Alter und Geschlecht vorgenommen. Die Ausschöpfung betrug 30,1%. Das Interview dauerte durchschnittlich rund 13 Minuten.

Ziel der Befragung war es, eine Studie aus dem Jahre 2003 zu wiederholen. Es ging darum, wie sich die Bekanntheit von und das Wissen über Epilepsie sowie die Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie seit 2003 in der Schweiz verändert hat.

Der im 2003 in verkürzter Form verwendete Fragebogen wurde bereits mehrmals in Deutschland (letztmals 2008), Österreich und den USA eingesetzt. Für die vorliegende Studie sollten Daten zu allen Fragen erhoben werden. Für einen Zeit- und Ländervergleich sollten daher einerseits die deutsche Befragung von 2008 (vollständiger Fragebogen) als auch die Schweizer Datenerhebung im 2003 (soziodemografische Variablen) als Grundlage für die vorliegende Befragung herangezogen werden.

2.2 Fragebogen

Der 2011 eingesetzte Fragebogen umfasste wie in der Studie in Deutschland 2008 folgende 8 Themenblöcke:

- Bekanntheit von Epilepsie (3 Fragen)
- Soziale Distanz und negative Stereotype (10 Fragen)
- Ängste bei der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person (4 Fragen)
- Verunsicherung durch einen neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie (6 Fragen)
- Berufe, die für Menschen mit Epilepsie nicht möglich sind (9 Fragen)
- Wissen über die Prognose und Behandlungsoptionen bei Epilepsie und angemessenes Verhalten bei Anfällen (8 Fragen)
- Kenntnis von Epilepsiesymptomen (10 Fragen)
- Kenntnis von Ursachen von Epilepsie (9 Fragen)

Ergänzend wurden statistische Angaben analog der Schweizer Studie erfragt.

2.3 Auswertung

Gewichtung und Beschreibung der Stichprobe

Für bevölkerungs-repräsentative Resultate wurde eine Gewichtung nach den aktuellsten Strukturzahlen des Bundesamtes für Statistik vorgenommen (nach Geschlecht, Sprachregion, Siedlungsart, Alter und Haushaltsgrösse).

Für den Vergleich der Resultate mit den Ergebnissen der Studie in der Schweiz im Jahre 2003 wurden die Daten zudem gemäss dem Gewichtungsprotokoll des LINK-Instituts gewichtet, welches die Studie damals durchführte. So konnte überprüft werden, ob sich allfällige Unterschiede der Resultate im Total zu den Ergebnissen im 2003 aufgrund der veränderten demografischen Struktur ergeben haben oder ob eine Änderung der Einstellung stattgefunden hat. Es zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Daten mit den beiden unterschiedlichen Gewichtungen. Somit wurden für den Vergleich mit der Studie aus dem Jahre 2003 die aktuellen gewichteten Zahlen verwendet, und im vorliegenden Bericht werden deshalb nur diese Zahlen ausgewiesen.

Die Stichprobe setzt sich schliesslich wie folgt zusammen: 52% Frauen und 48% Männer, 76% Personen aus der Deutschschweiz und 27% aus der Westschweiz, 73% städtische Bevölkerung bzw. aus Agglomerationen und 27% ländliche Bevölkerung. 25% der Befragten sind im Alter von 15-29 Jahren, 43% von 30-49 Jahren und 32% von 50-74 Jahren. 17% leben in einem Single-Haushalt, 29% in einem Haushalt mit 2 Personen, 17% mit 3 Personen, 24% mit 4 Personen und 13% mit 5 Personen.

Soziodemografische Merkmale

Als Grundlage für die Auswahl der soziodemografischen Variablen diente die Schweizer Studie im Jahre 2003. Leider lagen Informationen zur Bildung der Kategorien zum Zeitpunkt der Auswertung nicht vor, so dass nun die diesjährige Kategorisierung der Variablen Bildung von derjenigen der Auswertung im 2003 abweicht. Dies ist bei einem allfälligen Vergleich der Daten zu berücksichtigen.

Die Variablen Alter und Bildung wurden wie folgt

kategorisiert:

Alter
Jung = 15-29 Jahre
Mittel = 30-49 Jahre
Alt = 50-74 Jahre
(gleich wie 2003)

Bildung
Tief = obligatorische Schule
Mittel = Berufslehre/ Berufsschule, Gymnasium/ Berufsmatura/ Diplommittelschule
Hoch = höhere Fach-/ Berufsausbildung, Fachhochschule, Hochschule/ Universität
(2003: Gymnasium/ Berufsmatura/ Diplommittelschule der höchsten Kategorie zugeteilt)

Regressionsanalysen und Dimensionen

Analog der deutschen Studie – wiederum anhand der zum damaligen Zeitpunkt zugänglichen Informationen – wurden Regressionsanalysen durchgeführt.

Das Vorgehen entsprach demjenigen in der deutschen Studie:

In einem ersten Schritt wurden die Antworten zu den einzelnen Fragen pro Themenblock zu einer Dimension verrechnet (Mittelwertsindex; Skala von 0 = sehr tief bis 100 = sehr hoch).

Die einzelnen Dimensionen setzen sich aus den folgenden Variablen – die Variablenbezeichnungen werden in den Tabellen und Grafiken verwendet – zusammen:

- **Bekanntheit von Epilepsie:** q1
- **negative_Einstellung:** q2, q3, q4, q7, q18, q10_5, q10_6, q13_1, q13_4
- **Behandlungswissen:** q15, q16_1, q16_5, q17, q13_3
- **Befürchtungen_Begegnung:** q10, 10_2, 10_3, q10_4
- **Berufe_nichtgeeignet:** q11_1 bis q11_9
- **Verunsicherung_Kollege:** q12_1 bis q12_6
- **Symptomkenntnis:** q9_1 bis q9_9
- **Ursachenwissen:** q8_2, q8_3, q8_4, q8_5, q8_6

In einem zweiten Schritt wurden die Variablen, die in der Regressionsanalyse als Einflussfaktoren verwendet werden sollten, wenn nötig dichotomisiert. So wurden die Variablen mit den folgenden Ausprägungen in die Regressionsanalysen miteinbezogen:

- **Persönlicher Kontakt:** Personen mit Kontakt im Vergleich zu Personen ohne Kontakt:
  - nein = nein, weiss nicht/ keine Antwort
  - ja = ja
- **soziale Distanz/negative Stereotype:** Personen mit hoher negativer Einstellung im Vergleich zu Personen mit tiefer negativer Einstellung
  - tief = unter Mittelwert aller Befragten
  - hoch = über Mittelwert aller Befragten
- **Behandlungswissen:** Personen mit grossem Behandlungswissen im Vergleich zu Personen mit tiefem Behandlungswissen
  - tief = bis Wert 65 (weniger als zwei Drittel der Items dieser Dimension richtig beantwortet)
  - hoch = über Wert 65 (mehr als zwei Drittel der Items dieser Dimension richtig beantwortet)
- **Alter:** metrisch skaliert (je höher/tiefer das Alter, desto ...)
- **Hohe Bildung:** Personen mit hoher Bildung, im Vergleich zu Personen mit tiefer Bildung
  - tief = „obligatorische Schulzeit (9 Jahre)“, „Berufslehre oder Berufsschule“ oder „Gymnasium, Berufsmatura, Diplommittelschule“)
  - hoch = „höhere Fach- und Berufsausbildung“, „Fachhochschule“ oder „Hochschule, Universität“
- **in Ausbildung/Lehre:** Personen in Ausbildung/ Lehre im Vergleich zu allen anderen
- **nicht erwerbstätig:** nicht erwerbstätige Personen im Vergleich zu allen anderen
- **Stadt/Agglo:** Personen, die in der Stadt oder in der Agglomeration wohnen, im Vergleich zu Personen auf dem Land
- **D-CH:** Personen, die in der D-CH wohnen im Vergleich zu Personen aus der W-CH

Im dritten Schritt wurde die Regressionsanalyse für jede Dimension gerechnet.

Da aber länderspezifische Unterschiede bezüglich der soziodemografischen Variablen bestehen und zum Teil unterschiedliche Antwortmöglichkeiten vorgegeben waren (z.B. mit bzw. ohne Kategorie „weiss nicht“ oder unterschiedliche Kategorien bei soziodemografischen Variablen) sind die Resultate nicht vergleichbar.

Zudem weisen die Regressionsmodelle der einzelnen Dimensionen geringe Varianzerklärungen zwischen 4% (schwacher Zusammenhang) und 24% (mittlerer Zusammenhang) auf. Die Resultate der Regressionsanalysen werden im Bericht erwähnt, sollten aber mit Vorsicht interpretiert werden.

Vergleich mit anderen Studien

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie wurden mit den Resultaten der Studie in Deutschland im Jahre 2008 und der Studie im Jahre 2003 in der Schweiz verglichen.

Die Befragung in Deutschland wurde 2008 im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie durch TNS Healthcare als Teil des TNS EMNIDbus-CAPI durchgeführt. Die Grundgesamtheit besteht aus in Privathaushalten der Bundesrepublik Deutschland lebenden deutschsprachigen Personen ab 14 Jahren. Die bevölkerungsrepräsentativ gewichtete Stichprobe umfasst

2135 persönliche Interviews, die in den Haushalten der Befragten durchgeführt wurden.

Die Studie im Jahre 2003 in der Schweiz wurde im Auftrag der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie mit Unterstützung der Firma Pfizer durch das LINK Institut für Markt und Sozialforschung durchgeführt. Die Daten wurden mittels einer Telefonbefragung erhoben. Zielpersonen waren Männer und Frauen im Alter zwischen 15 und 74 Jahren mit Wohnsitz in der deutsch- und französischsprachigen Schweiz. Die der Struktur der Grundgesamtheit entsprechend gewichtete Stichprobe enthält 2053 Fälle.

Da die Datensätze der früheren Studien für den Vergleich nicht zur Verfügung stehen, kann nur anhand des Vertrauensintervalls abgeschätzt werden, ob signifikante Unterschiede zu den Resultaten dieser beiden Studien bestehen.

Die Vertrauensintervalle der drei zu vergleichenden Studien betragen:

- CH-2011 – N=908, 50%: +/- 3,3%
- D-2008 – N=1965, 50%: +/- 2,3%
- CH-2003 – N=1881, 50%: +/- 2,3%

Folglich kann angenommen werden, dass Veränderungen von mehr als 6 Prozent als signifikante Unterschiede interpretiert werden können.

2.4 Anmerkungen zum Lesen des Berichtes

Im Bericht wird zur besseren Lesbarkeit nur die männliche Form verwendet. Bei allgemeinen Bezeichnungen von Personengruppen sind die Frauen immer mit eingeschlossen.

In den Grafiken sind Unterschiede, die nicht signifikant sind, entsprechend gekennzeichnet.

In den Tabellen ist ein signifikant höherer Wert gelb hinterlegt. Mit dem hochgestellten Buchstaben wird angegeben, gegenüber welcher Subgruppe der Wert erhöht ist. So ist zum Beispiel der Anteil derjenigen, die für die Eingliederung in den normalen Arbeitsprozess sind (Q4) bei den Personen mit hoher Bildung (88%[t]) grösser als bei den Personen mit tiefer Bildung (73%).

Fragen, die **nicht** Bestandteil der jeweiligen Dimension sind und daher bei der Indexbildung nicht berücksichtigt wurden, sind grau hinterlegt.

Die Resultate der Regressionsanalysen werden im Text erwähnt. Die genauen Zahlen zu den Regressionsmodellen sind im Anhang zu finden.

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den einzelnen Themenbereichen – Bekanntheit von Epilepsie (Kap. 3.1), soziale Distanz und negative Stereotype (Kap. 3.2), Wissen über Prognose, Behandlungsoptionen und angemessenes Verhalten bei Anfällen (Kap. 3.3), Ängste bei der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person (Kap. 3.4), Verunsicherung durch einen neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie (Kap. 3.5), Berufe, die für Menschen mit Epilepsie nicht möglich sind (Kap. 3.6) sowie Kenntnis von Symptomen (Kap. 3.7) und Ursachen (Kap. 3.8) – dargestellt und analysiert.

Um die Lesbarkeit in den folgenden Kapiteln zu erleichtern, sind alle nach dem gleichen Schema aufgebaut. Zuerst werden die Ergebnisse im Total und die Resultate der Regressionsanalyse kurz erläutert. Danach folgen erstens die Analyse nach persönlichem Kontakt, sozialer Distanz/negativem Stereotyp und Behandlungswissen, zweitens die Analyse nach soziodemografischen Variablen und drittens der Vergleich mit den früheren Studien. Jedes Kapitel schliesst mit einem Fazit.

3.1 Bekanntheit von Epilepsie

Von der Krankheit Epilepsie haben die meisten der Befragten (90%) bereits gehört oder gelesen. Etwas mehr als die Hälfte (56%) haben auch schon einmal persönlichen Kontakt zu einer Person mit Epilepsie gehabt und rund zwei Fünftel (38%) haben einen epileptischen Anfall bereits miterlebt (**Tabelle 1**).

Die Regressionsanalyse zeigt, dass Personen mit hoher Bildung und zunehmendem Alter eher von der Krankheit Epilepsie gehört oder gelesen haben. Zudem kennen Personen, die noch in Ausbildung sind, in der Westschweiz oder in der Stadt/Agglomeration wohnen die Krankheit seltener. Zusammen erreichen diese Variablen eine Varianzaufklärung von 24% (mittlerer Zusammenhang).

3.1.1 Soziodemografische Analyse

Männer, Personen der jüngsten Altersgruppe, Westschweizer und Befragte mit einer tieferen Bildung haben seltener von der Krankheit Epilepsie gehört, Kontakt mit Epilepsiekranken gehabt oder einen epileptischen Anfall erlebt als Frauen, Ältere, Deutschschweizer oder solche mit einer höheren Bildung.

Da Personen in Ausbildung meist zu der jüngsten Altersgruppe zählen, geben diese im Vergleich zu anderen Berufsgruppen ebenfalls seltener an, dass sie die Krankheit Epilepsie kennen (63%), Kontakt zu einer Person mit Epilepsie haben (30%) oder schon einmal einen epileptischen Anfall miterlebt haben (20%).

Tabelle 1: Wie bekannt ist die Krankheit Epilepsie?

Ja-Antworten in Prozent:

	Total	Geschlecht		Alter			Sprachregion		Bildung		
		Mann	Frau	jung	mittel	alt	D-CH	W-CH	tief	mittel	hoch
schon von der Krankheit Epilepsie gehört/ gelesen (Q1)	90	85	95	76	94 [j]	96 [j]	92	85	59	92 [t]	98 [t,m]
persönlicher Kontakt zu Person mit Epilepsie (Q5)	56	43	66	30	59 [j]	67 [j]	58	48	48	51	67 [t,m]
epileptischer Anfall in Gegenwart (Q6)	38	32	43	17	41 [j]	47 [j]	39	35	32	34	47 [m]

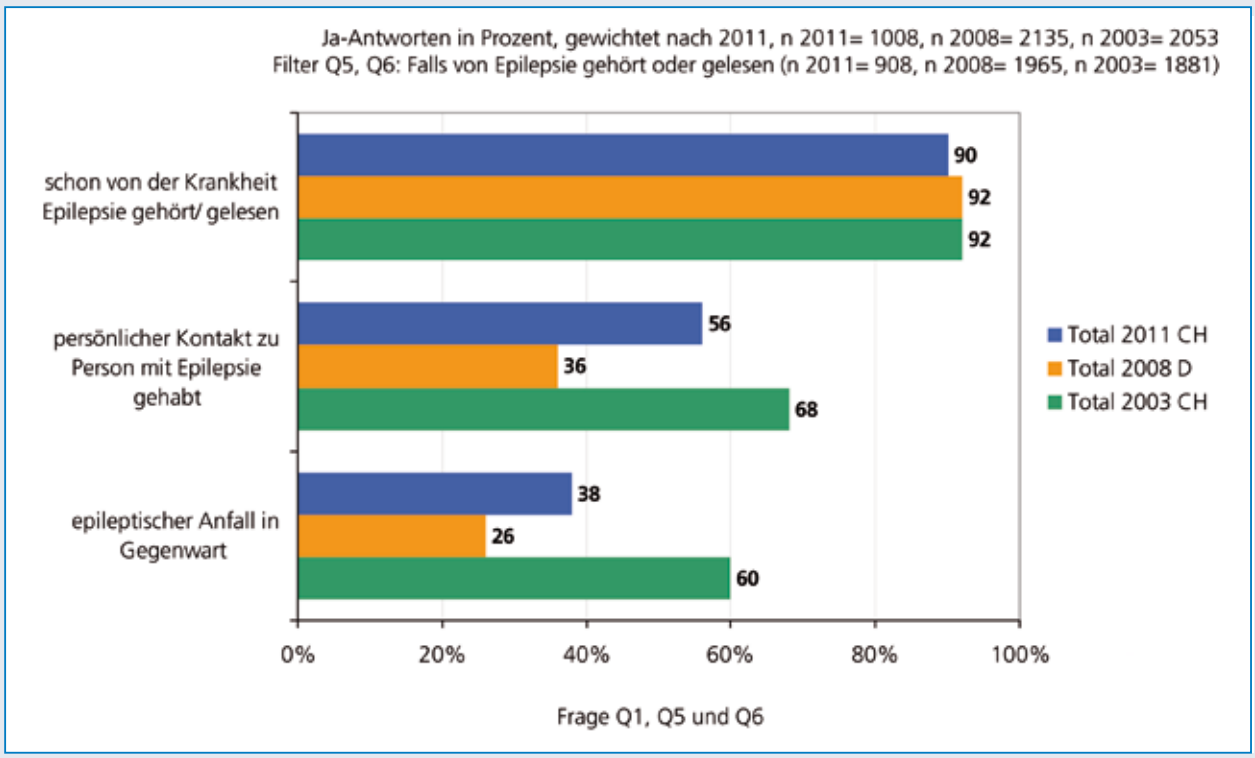


Abbildung 9: Bekanntheit von Epilepsie. Vergleich mit früheren Studien

3.1.2 Vergleich mit früheren Studien

Der Vergleich mit den Studien in der Schweiz aus dem Jahre 2003 und in Deutschland aus dem Jahre 2008 (**Abbildung 9**) zeigt, dass die Bekanntheit der Krankheit in allen drei Befragungen gleich hoch ist. Persönliche Kontakte sowie das Miterleben eines epileptischen Anfalls haben in der Schweiz seit 2003 abgenommen. Beides kommt aber noch häufiger vor als in Deutschland im Jahre 2008.

Auch in den meisten soziodemografischen Subgruppen ist der Anteil derjenigen, die die Krankheit kennen 2003 und 2011 etwa gleich hoch. Unter jungen Personen ist die Bekanntheit der Krankheit Epilepsie aber seit der letzten Befragung gesunken (von 86% auf 76%). Gleichzeitig haben heute weniger Personen persönlichen Kontakt zu einer epilepsiekranken Person (von 70% auf 30%) oder je einen epileptischen Anfall (von 43% auf 17%) miterlebt.

3.1.3 Fazit

Den meisten Befragten ist die Krankheit Epilepsie ein Begriff. Dass man persönlichen Kontakt mit einer epilepsiekranken Person hat, oder sogar schon jemand einmal einen epileptischen Anfall miterlebt hatte, kommt seltener vor.

Im soziodemografischen Vergleich kommen die Frauen, ältere Befragte und Personen mit höherer Bildung häufiger in Kontakt mit Epilepsie.

Über die ganze Bevölkerung betrachtet blieb seit 2003 in der Schweiz der Anteil derjenigen, welche von der Krankheit gehört oder gelesen haben stabil. Unter jungen Personen ist die Bekanntheit der Krankheit Epilepsie aber gesunken. Gleichzeitig haben heute weniger Personen persönlichen Kontakt zu einer epilepsiekranken Person oder je einen epileptischen Anfall miterlebt. Es sind aber immer noch mehr Personen als in Deutschland 2008.

3.2 Soziale Distanz und negative Stereotype

Lediglich 84% der Befragten sind für die Eingliederung in den normalen Arbeitsprozess und 87% für die Eingliederung von Epilepsiekranken in die normale Schule. Jedoch ist der Anteil der Personen sehr gering, die gegen eine Heirat (6%) bzw. gegen Spielen (4%) mit dem eigenen Kind sind.

Negative Stereotypen sind unterschiedlich stark verbreitet. Dass sich die epilepsiekranke Person unberechenbar verhält, befürchtet ein Viertel der Befragten (24%). Circa 1 Fünftel (voll und ganz: 3% und eher: 19%) denkt, dass Epilepsiekranke häufiger psychische Schwierigkeiten haben. 14% (voll und ganz: 7% und eher: 7%) glauben, dass Epilepsiekranke nicht so selbständig leben können wie andere. Aber die wenigsten glauben, dass Epilepsiekranke schwer von Begriff sind (9%) oder sind der Meinung, dass Epilepsiekranke weniger intelligent seien (voll und ganz: 2% und eher: 4%). Dass Epilepsie eine Form von Geisteskrankheit ist, beja-

hen lediglich 4% der Stichprobe.

Die im Regressionsmodell berücksichtigten Einflussfaktoren erklären lediglich 7% der Varianz der Dimension Soziale Distanz und negative Stereotypen (schwacher Zusammenhang). Ein grosses Behandlungswissen und persönlicher Kontakt gehen mit einem niedrigen Wert einher. Weiter haben Personen, die noch in Ausbildung sind, sowie ältere Personen häufiger Vorurteile.

3.2.1 Analyse nach Kontakt und Wissen

Tabelle 2: Wie sollen Epilepsiebetroffene integriert werden?

Ja-Antworten in Prozent:

	Total	Kontakt		Behandlungswissen	
		nein	ja	tief	hoch
Für Eingliederung in Arbeitsprozess (Q4)	84	77	89	79	91
Für Eingliederung in normale Schule (Q18)	87	82	90	84	91
Gegen Heirat mit eigenem Kind (Q7)	6	5	6	6	6
Gegen Spielen mit eigenem Kind (Q2)	4	4	4	4	4

Soziale Distanz

Wer persönlichen Kontakt und ein grosses Behandlungswissen hat, der ist eher für die Eingliederung sowohl in die normale Schule als auch in den normalen Arbeitsprozess (**Tabelle 2**).

Negative Stereotype

Wer schon einmal persönlichen Kontakt hatte, denkt eher, dass ein Epilepsiekranker unberechenbar ist. Der Anteil der Personen, die Epilepsiekranke für weniger intelligent und nicht so selbstständig halten, ist jedoch bei den Personen ohne persönlichen Kontakt höher. Diese beiden Vorurteile sind auch in der Gruppe mit tiefem Behandlungswissen häufiger vorzufinden, zudem halten diese Epilepsie eher für eine Form von Geisteskrankheit (**Tabelle 3**).

Tabelle 3: Welche Vorurteile bestehen über Epilepsie?

Ja-Antworten in Prozent bzw. Mittelwerte (*):

	Total	Kontakt		Behandlungswissen	
		nein	ja	tief	hoch
unberechenbar (Q10_5)	24%	20%	27%	23%	25%
mehr psychische Schwierigkeiten (Q13_2) *	3.1	3.1	3.1	3.1	3.2
genauso selbstständig lebend (Q13_4) *	1.7	1.9	1.5	1.8	1.5
schwer von Begriff (Q10_6)	9%	9%	10%	10%	9%
weniger intelligent (Q13_1) *	3.7	3.6	3.8	3.6	3.8
Form von Geisteskrankheit (Q3)	4%	5%	3%	5%	2%

Skala Q13: 1= trifft voll und ganz zu, 4= trifft überhaupt nicht zu

3.2.2 Soziodemografische Analyse

Soziale Distanz

Tabelle 4: Wer befürwortet die Eingliederung am ehesten?

Ja-Antworten in Prozent:

	Total	Geschlecht		Alter			Sprachregion		Bildung		
		Mann	Frau	jung	mittel	alt	D-CH	W-CH	tief	mittel	hoch
Für Eingliederung in normalen Arbeitsprozess (Q4)	84	80	87	74	84 [j]	88 [j]	85	80	73	83	88 [t]
Für Eingliederung in normale Schule (Q18)	87	83	89	79	89 [j]	88 [j]	86	88	71	89 [t]	86 [t]
Gegen Heirat mit eigenem Kind (Q7)	6	5	6	2	5	9 [j]	6	4	7	5	5
Gegen Spielen mit eigenem Kind (Q2)	4	5	4	2	2	7 [j,m]	3	7	10 [m]	3	5

Frauen sind häufiger als Männer für die Eingliederung von Epilepsiekranken in die normale Schule und den Arbeitsprozess.

Ältere Personen sind im Vergleich zur jüngsten Altersgruppe ebenfalls offener gegenüber der Eingliederung in Schule und Arbeitsprozess. Allerdings sprechen sie sich häufiger gegen das Spielen sowie eine Heirat mit dem eigenen Kind aus.

Bei Personen mit tiefer Bildung ist ebenfalls die soziale Distanz grösser, denn auch sie sind häufiger gegen das Spielen mit dem eigenen Kind und sind seltener für eine Eingliederung in Schule und Arbeit.

Nur rund zwei Drittel der Personen in Ausbildung – und somit weniger als in den anderen Berufsgruppen – sprechen sich für eine Eingliederung in die normale Schule (68%) oder in den normalen Arbeitsprozess (63%) aus (**Tabelle 4**).

Negative Stereotype

Nach Geschlecht, Sprachregion und Bildung gibt es kaum signifikante Unterschiede bezüglich der einzeln abgefragten Vorurteile. Einzig die verschiedenen Altersgruppen teilen teilweise nicht die gleiche Einstellung, allerdings ist kein Muster erkennbar: Dass Epilepsiekranke unberechenbar sind, denken häufiger Personen aus der ältesten Altersgruppen, dass sie mehr psychische Schwierigkeiten haben, glauben vor allem Personen der mittleren Altersgruppe, und dass sie weniger intelligent sind sowie nicht genauso selbständig leben können, bejahen die jüngsten Personen am häufigsten (**Tabelle 5**).

Tabelle 5: Wer hat am meisten Vorurteile?

Ja-Antworten in Prozent bzw. Mittelwerte (*):

	Total	Geschlecht		Alter			Sprachregion		Bildung		
		Mann	Frau	jung	mittel	alt	D-CH	W-CH	tief	mittel	hoch
unberechenbar (Q10_5)	24	24	23	21	18	33 [j,m]	24	22	29	22	26
mehr psychische Schwierigkeiten (Q13_2) *	3.1	3.1	3.1	3.0	3.2 [j,a]	3.0	3.1	3.2	3.0	3.1	3.2
genauso selbstständig lebend (Q13_4) *	1.7	1.9	1.5	2.0 [m,a]	1.6	1.6	1.7	1.6	1.7	1.7	1.6
schwer von Begriff (Q10_6)	9	9	10	10	8	11	8	14	18 [m]	9	9
weniger intelligent (Q13_1) *	3.7	3.6	3.8	3.6	3.7 [j]	3.7 [j]	3.7	3.6	3.6	3.7	3.8 [t]
Form von Geisteskrankheit (Q3)	4	4	3	3	5	2	3	6	7	3	2

Skala Q13: 1= trifft voll und ganz zu, 4= trifft überhaupt nicht zu

3.2.3 Vergleich mit früheren Studien

Soziale Distanz

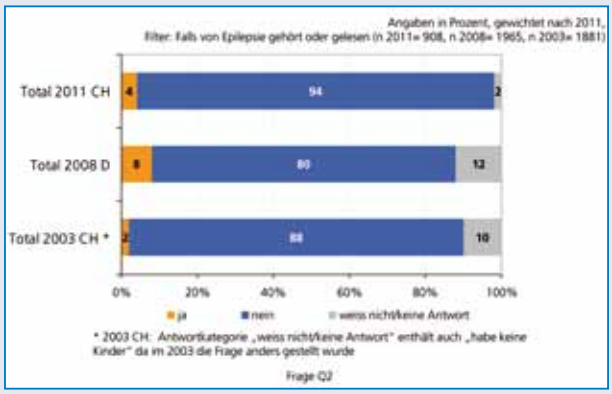


Abbildung 10: Stellen Sie sich einmal vor, Sie hätten ein Kind. Hätten Sie etwas dagegen, dass Ihr Kind oder eines Ihrer Kinder in der Schule und beim Spielen mit Kindern zusammenkommt, die manchmal epileptische Anfälle bekommen? Vergleich mit früheren Studien

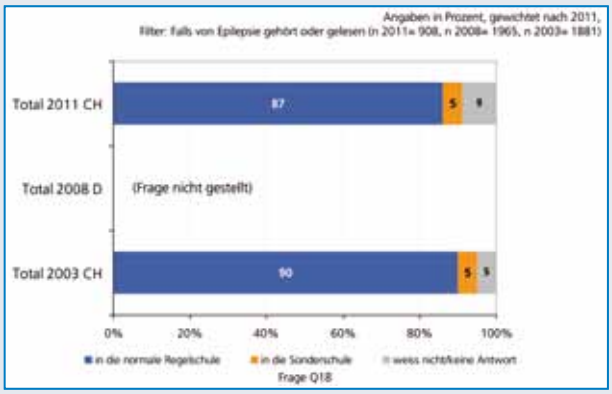


Abbildung 12: Sollten Ihrer persönlichen Meinung nach Kinder mit Epilepsie in die normale Schule gehen oder sollten sie in die Sonderschule eingegliedert werden? Vergleich mit früheren Studien

Die Befragten in Deutschland 2008 waren wie in vorliegender Studie selten gegen das Spielen mit Kindern, die epileptische Anfälle haben. Gegen eine Heirat hat sich aber ein grösserer Anteil ausgesprochen. Der Anteil derjenigen, die unentschieden waren und keine Antwort gegeben haben, war bei beiden Fragen höher.

Seit 2003 hat sich in der Schweiz bezüglich dieser Fragen nichts verändert. Schon 2003 waren sehr wenige gegen das Spielen mit oder das Heiraten einer epilepsiekranken Person (**Abbildungen 10 und 11**).

Die Frage nach der Eingliederung in die normale Schule wurde in Deutschland nicht gestellt und gegenüber der Schweizer Befragung vor 8 Jahren ist keine Veränderung sichtbar.

Aber während in der Schweizer Studie im 2003 fast alle die Frage, ob Personen mit Epilepsie in den normalen Arbeitsprozess eingegliedert werden sollen, bejahten, sind heute nur noch 84% für die Eingliederung. Der Anteil der Befragten, die sich gegen eine Eingliederung aussprechen, ist bei der diesjährigen Befragung gleich hoch wie derjenige in Deutschland 2008. (**Abbildungen 12 und 13**).

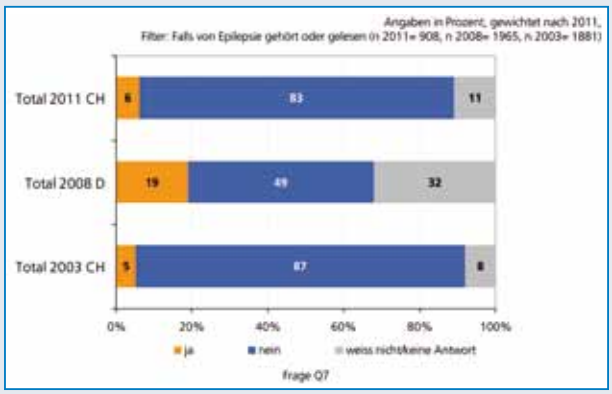


Abbildung 11: Stellen Sie sich mal vor, Sie hätten einen Sohn oder eine Tochter, der/die jemanden heiraten wollte, der/die manchmal epileptische Anfälle hat. Wären Sie dagegen? Vergleich mit früheren Studien

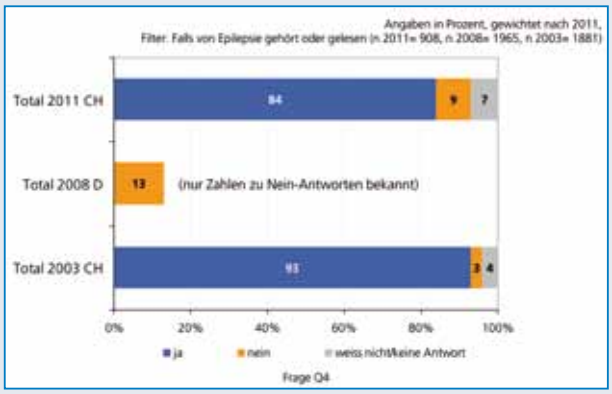


Abbildung 13: Was ist Ihre Meinung: Sollten Personen mit Epilepsie wie alle anderen Menschen in den Arbeitsprozess eingegliedert werden? Vergleich mit früheren Studien

Negative Stereotype

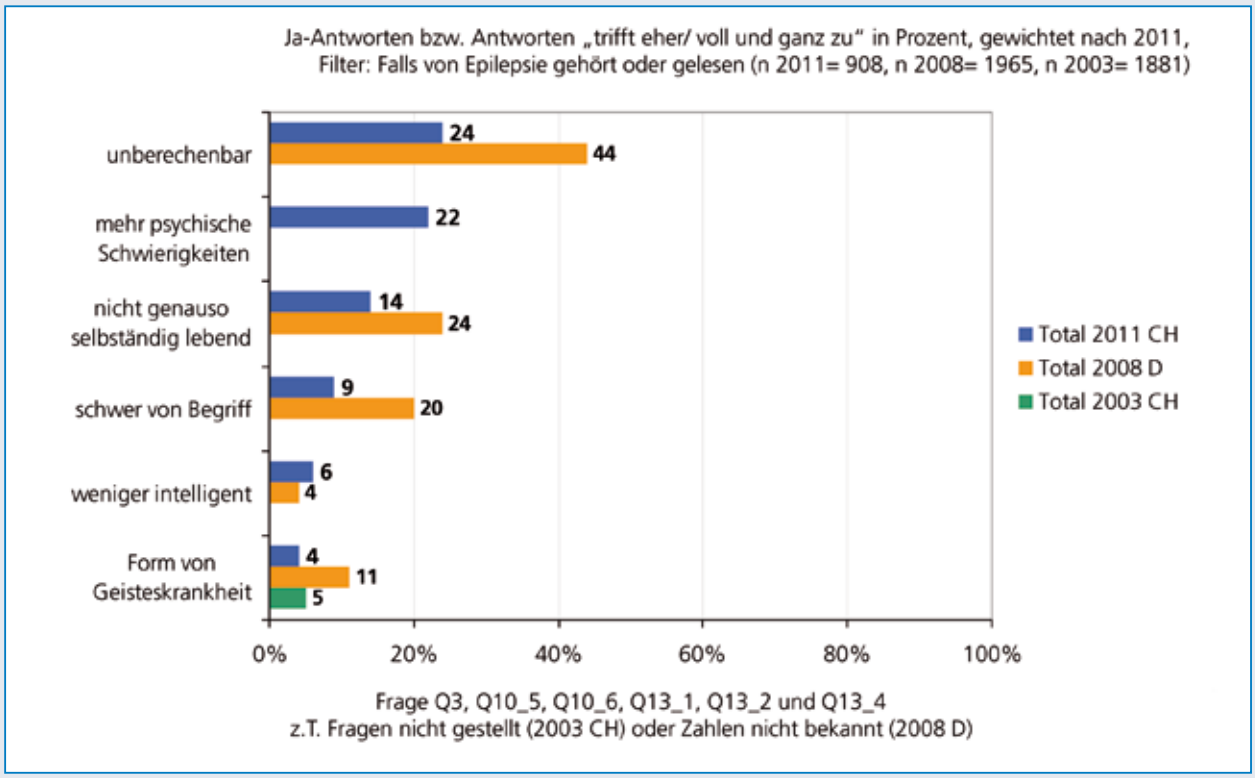


Abbildung 14: Negative Stereotype. Vergleich mit früheren Studien

Der Anteil an Personen mit negativen Stereotypen ist – ausser bezüglich der Einschätzung epilepsiekranker Personen als weniger intelligent – in der Studie von Deutschland 2008 grösser als in der vorliegenden Studie. Aber die relative Reihenfolge der Verbreitung der einzelnen Vorurteile ist in beiden Ländern etwa gleich.

In der Schweizer Studie 2003 wurde nur das Vorurteil „Epilepsie ist eine Form von Geisteskrankheit“ abgefragt. Bezüglich der Verbreitung dieses Vorurteils ist von 2003 bis 2011 keine Veränderung zu verzeichnen.

3.2.4 Fazit

Soziale Distanz

Die Befragten sind selten gegen die Eingliederung von Epilepsiekranken in die normale Schule (5%), den normalen Arbeitsprozess (9%). Die Befragten sind ebenso selten gegen das Spielen (4%) bzw. das Heiraten (6%) eines Epilepsiekranken mit dem eigenen Kind. Kein persönlicher Kontakt und tiefes Behandlungswissen führt eher zur Ablehnung einer Eingliederung.

Ebenso sind Männer, die jüngste Altersgruppe, Personen mit tiefer Bildung sowie Personen in Ausbildung weniger offen gegenüber einer Integration in Schule und Arbeit.

Die Ergebnisse in der Schweiz 2011 sind ähnlich zu den Ergebnissen in Deutschland im Jahre 2008. Es sprechen sich einzig weniger Leute gegen eine Heirat mit dem eigenen Kind aus.

Heute sind in der Schweiz im Vergleich zu 2003 weniger Personen für die Eingliederung in den normalen Arbeitsprozess!

Negative Stereotype

Die verschiedenen Vorurteile sind unterschiedlich stark verbreitet: Rund ein Viertel nennen die negativen Stereotype „unberechenbar“ und „mehr psychische Schwierigkeiten“. Hingegen nur rund jeder Zwanzigste glaubt, dass Epilepsiekranke weniger intelligent sind und Epilepsie eine Form von Geisteskrankheit ist. Gleich wie die soziale Distanz werden Vorurteile gefördert, wenn kein persönlicher Kontakt besteht und das Behandlungswissen tief ist.

Bemerkung am Rande: Ob Unberechenbarkeit als negatives Stereotyp gelten sollte, ist aus unserer Sicht fraglich, da Personen mit persönlichem Kontakt dies häufiger nennen.

Nur vereinzelt und ohne Systematik verweisen die Daten auf signifikante Unterschiede zwischen den so-

ziodemografischen Subgruppen bezüglich der Verbreitung von Vorurteilen.

Der Anteil an Personen, die Vorurteile haben, ist in der Stichprobe von Deutschland im Jahre 2008 grösser als in der Stichprobe der vorliegenden Studie.

höher die Bildung, desto grösser das Behandlungswissen. Diese Variablen erklären 24% der Varianz (mittlerer Zusammenhang).

Tabelle 6: Wie verhält man sich als Zeuge eines Anfalls?

Mittelwerte (*) oder Ja-Antworten in Prozent:

	Total	Kontakt		Soz. Distanz und neg. Stereotype	
		nein	ja	tief	hoch
Hilflos bei Anfall in Gegenwart (Q13_3)*	2.7	2.5	2.9	2.8	2.6
Epilepsie ist erfolgreich behandelbar (Q15)	58%	40%	73%	61%	53%
Wissen, was zu tun ist bei Anfall (Q17)	56%	38%	70%	67%	38%

Skala Q13_3: 1=trifft voll und ganz zu, 4=trifft überhaupt nicht zu

3.3 Wissen über Prognose, Behandlungsoptionen und angemessenes Verhalten bei Anfällen

Rund drei Fünftel (58%) der Befragten glauben, dass Epilepsie erfolgreich behandelbar ist. Fast allen ist bekannt, dass Medikamente helfen (93%). Aber nur knapp ein Fünftel der Befragten (18%) weiss, dass man Epilepsie mit einer Operation behandeln kann. Etwa gleich gross ist der Anteil, der glaubt, dass Psychotherapie hilft (21%). Nur etwas mehr als die Hälfte der Befragten wüsste, was zu tun ist bei einem epileptischen Anfall in ihrer Gegenwart (56%). Etwas weniger geben an, sich bei einem epileptischen Anfall „eher“ (29%) bzw. „voll und ganz“ (12%) hilflos zu fühlen (**Tabelle 6**).

Der stärkste Prädiktor für ein grosses Behandlungswissen ist der persönliche Kontakt: wer also schon mal persönlichen Kontakt mit einer epilepsiekranken Person hatte, kennt eher die Behandlungsmethoden Medikamente und Operation, weiss, was zu tun ist, und fühlt sich weniger hilflos. Ein hoher Wert auf der Dimension soziale Distanz und negative Stereotype geht einher mit geringem Behandlungswissen. Zudem: Je älter und je

3.3.1 Analyse nach Kontakt und Distanz/Stereotyp

Wer schon einmal mit einer Person, die an Epilepsie erkrankt ist, in Kontakt war, und wer eine tiefe soziale Distanz und negative Stereotype aufweist, weiss häufiger, was bei einem Anfall zu tun ist, und fühlt sich auch weniger hilflos, wenn in ihrer Gegenwart jemand einen Anfall hat. Ebenfalls häufiger denken sie, dass die Krankheit behandelbar ist.

Während bei hoher sozialer Distanz und negativen Stereotypen signifikant häufiger falsche Behandlungsmethoden als wirksam eingeschätzt werden, nennen Personen mit tiefer sozialer Distanz und negativen Stereotypen die tatsächlich wirksame Behandlung mittels Medikamente öfter.

Tabelle 7: Was hilft gegen Epilepsie?

Ja-Antworten in Prozent:

	Total	Kontakt		Soz. Distanz und neg. Stereotype	
		nein	ja	tief	hoch
Medikamente helfen (Q16_1)	93	90	95	95	89
Psychotherapie hilft (Q16_4)	21	18	23	16	29
Operation hilft (Q16_5)	18	11	22	18	16
Diät hilft (Q16_3)	12	11	12	9	17
Elektroschocks helfen (Q16_2)	7	7	6	5	9

Von den Personen, welche noch nie Kontakt mit einer epilepsiekranken Person hatten, ist zwar der Anteil derjenigen, welche wissen, dass Epilepsie mit Medikamenten und einer Operation behandelbar ist, geringer, aber sie haben keine falsche Vorstellung bezüglich der Psychotherapie, der Diät und den Elektroschocks. (**Tabelle 7**).

3.3.2 Soziodemografische Analyse

Tabelle 8: Wer weiss am besten Bescheid?

Ja-Antworten in Prozent bzw. Mittelwerte (*):

	Total	Geschlecht		Alter			Sprachregion		Bildung		
		Mann	Frau	jung	mittel	alt	D-CH	W-CH	tief	mittel	hoch
Epilepsie ist erfolgreich behandelbar (Q15)	58%	48%	67%	34%	61% [j]	69% [j]	62%	44%	53%	53%	69% [t,m]
Medikamente helfen (Q16_1)	93%	91%	95%	88%	94%	95% [j]	95%	88%	91%	92%	97% [t,m]
Operation hilft (Q16_5)	18%	13%	22%	10%	20% [j]	18%	19%	12%	6%	16%	23% [t,m]
Wissen, was zu tun ist bei Anfall (Q17)	56%	48%	63%	35%	61% [j]	61% [j]	55%	60%	29%	55% [t]	63% [t]
Hilflos bei Anfall in Gegenwart * (Q13_3)	2.7	2.8	2.6	2.4	2.8 [j]	2.8 [j]	2.7	2.8	2.5	2.8	2.7

Skala Q13_3: 1=trifft voll und ganz zu, 4=trifft überhaupt nicht zu

Frauen, ältere Personen und Personen mit hoher Bildung verfügen über mehr Wissen bezüglich Behandlungsmethoden und Verhalten bei einem Anfall.

Gleichzeitig fühlen sich Frauen und junge Personen hilfloser bei einem epileptischen Anfall in ihrer Gegenwart.

Wiederum erreichen Personen in Ausbildung vergleichsweise tiefere Werte als andere Berufsgruppen: Diese glauben seltener, dass Epilepsie erfolgreich behandelbar ist (36%), wissen schlechter, was bei einem Anfall zu tun ist (19%) und sind insgesamt hilfloser bei einem epileptischen Anfall (2,2).

3.3.3 Vergleich mit Studie in Deutschland 2008

Das Wissen über Prognose und Behandlungsoptionen ist heute besser als in Deutschland im Jahre 2008, so dass sich die Schweizer Bevölkerung im Schnitt auch weniger hilflos fühlt bei einem Anfall in ihrer Gegenwart als die deutsche Bevölkerung.

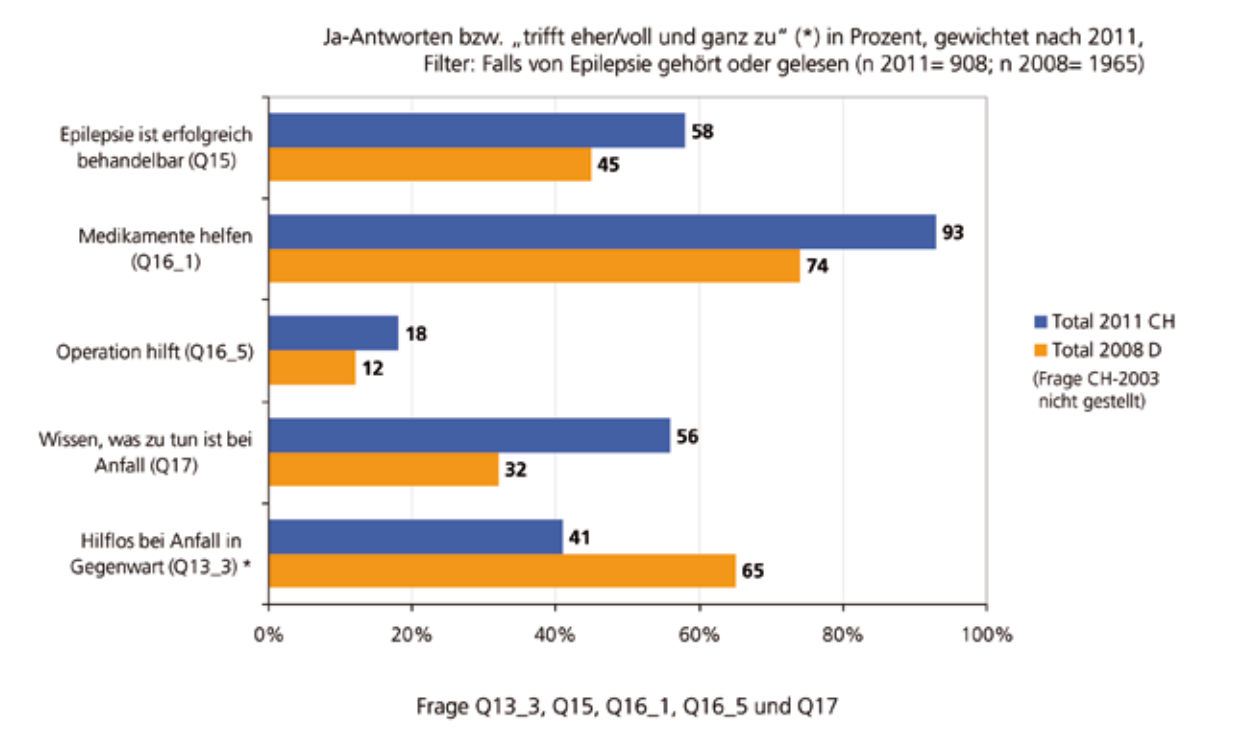


Abbildung 15: Wissen über Prognose, Behandlungsoptionen und angemessenes Verhalten bei Anfällen. Vergleich mit Studie D-2008

3.3.4 Fazit

Nur etwas mehr als die Hälfte glaubt, dass Epilepsie erfolgreich behandelbar ist, und wüsste, was zu tun ist bei einem epileptischen Anfall in ihrer Gegenwart.

Während fast allen Befragten bekannt ist, dass Medikamente helfen, kennt nur 1 Fünftel die Möglichkeit der Operation.

Bei persönlichem Kontakt sowie tiefer sozialer Distanz und negativem Stereotyp ist das Behandlungswissen grösser. Personen mit hoher sozialer Distanz und negativem Stereotyp schätzen vermehrt falsche Methoden als wirksame Behandlungsmöglichkeiten ein (Psychotherapie, Diät und Elektroschocks).

Frauen, ältere Personen und Personen mit hoher Bildung verfügen über mehr Wissen bezüglich Behandlungsmethoden und Verhalten bei einem Anfall. Das Wissen von Personen in Ausbildung ist vergleichsweise gering.

Das Wissen über Prognose und Behandlungsoptionen ist in der Schweiz heute besser als in Deutschland im Jahre 2008. Die Schweizer Bevölkerung fühlt sich deshalb im Schnitt auch weniger hilflos bei einem Anfall in ihrer Gegenwart.

3.4 Ängste bei der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person

Die Hälfte der Befragten (50%) befürchtet, dass sich die Person verletzt. Rund ein Drittel (36%) haben Angst, dass die Person einen Anfall in ihrer Gegenwart haben könnte, und je rund ein Viertel befürchten, dass sich die epilepsiekranke Person merkwürdig verhält (25%) und fühlen sich ihr gegenüber unsicher (23%).

Die Regressionsanalyse zeigt, dass diese Befürchtungen häufiger bei Personen mit hoher sozialer Distanz und negativen Stereotypen auftreten. Ebenso haben diese Ängste häufiger folgende Personen: aus der Deutschschweiz, mit zunehmendem Alter, in Ausbildung, mit hoher Bildung und mit persönlichem Kontakt. Die erklärte Varianz beträgt 20% (mittlerer Zusammenhang).

3.4.1 Analyse nach Kontakt, Distanz/Stereotype und Wissen

Wie in der **Abbildung 16** dargestellt haben Personen mit hohem Wert auf der Dimension soziale Distanz und negative Stereotype häufiger Ängste in Bezug auf die Begegnung mit epilepsiekranken Personen.

Befragte mit hohem Behandlungswissen fühlen sich hingegen seltener unsicher gegenüber einer epilepsiekranken Person (17%). Häufiger befürchten diese (62%) – wie auch jene mit persönlichem Kontakt (60%) –, dass sich diese Person verletzt.

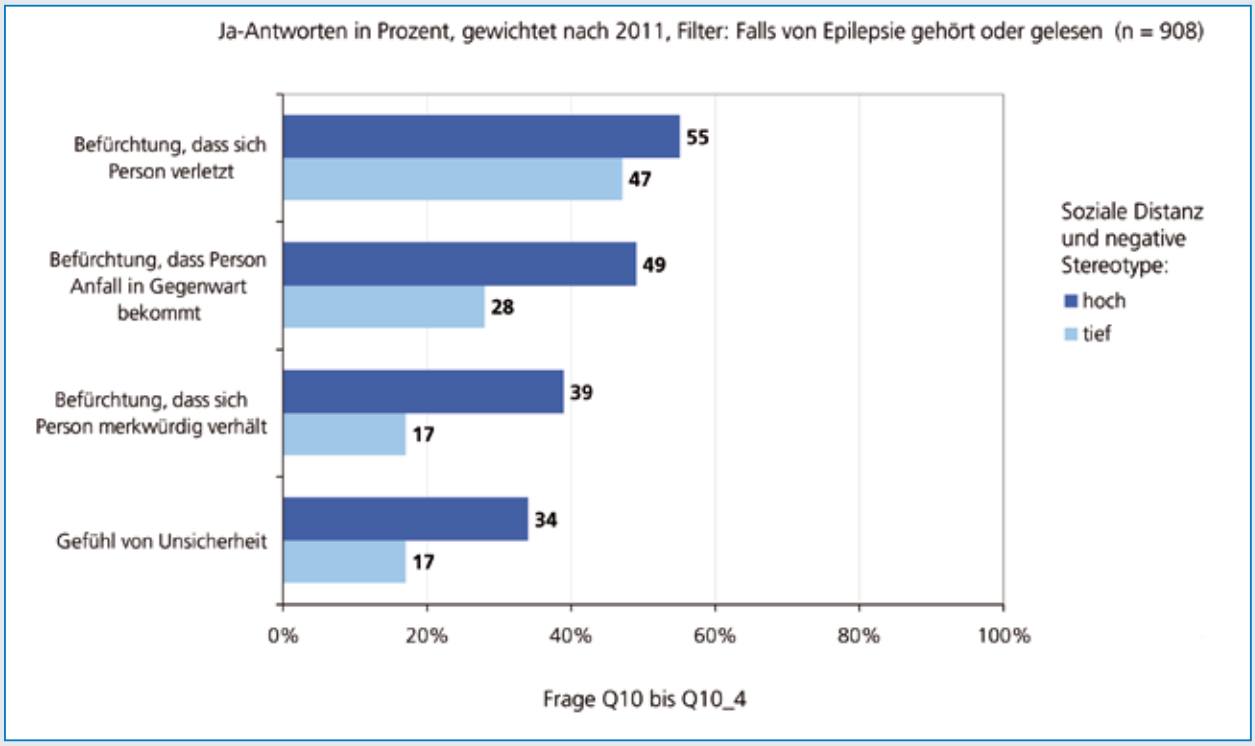


Abbildung 16: Wenn Sie einer Person mit Epilepsie begegnen, ...? Soziale Distanz und negative Stereotype

3.4.2 Soziodemografische Analyse

Tabelle 9: Wer hat am meisten Ängste?

Ja-Antworten in Prozent:

	Total	Alter			Sprachregion		Erwerbstätig		Bildung		
		jung	mittel	alt	D-CH	W-CH	ja	nein	tief	mittel	hoch
Befürchtung, dass sich Person verletzt (Q10_3)	50	33	48 [i]	62 [j,m]	53	40	46	61	55	42	66 [m]
Befürchtung, dass Person Anfall in Gegenwart bekommt (Q10_2)	36	31	31	45 [j,m]	38	28	33	44	47 [m]	32	41 [m]
Befürchtung, dass sich Person merkwürdig verhält (Q10_4)	25	21	22	33 [j,m]	28	15	23	32	32	25	24
unsicher bei Begegnung mit Person mit Epilepsie (Q10)	23	24	19	29 [m]	26	13	22	28	21	21	29 [m]

In der ältesten Altersgruppe, in der Deutschschweiz, bei den Nicht-Erwerbstätigen und bei Personen mit hoher Bildung ist der Anteil derjenigen mit Ängsten ganz allgemein am grössten. Ebenso fürchten sich die Frauen stärker (57%) als die Männer (40%), dass sich die Person bei einem Anfall in ihrer Gegenwart verletzt (nicht in der Tabelle dargestellt).

3.4.3. Vergleich mit Studie in Deutschland 2008

Alle 4 Items betreffend Befürchtungen bei einer Begegnung werden in der Schweiz 2011 seltener mit ja beantwortet als in Deutschland 2008. Die grössten Unterschiede sind bei der Befürchtung, dass sich die Person merkwürdig verhält, und beim Gefühl von Unsicherheit zu verzeichnen. Während in Deutschland knapp die Hälfte diese Befürchtung bzw. dieses Gefühl teilen, ist es in der Schweiz knapp ein Viertel.

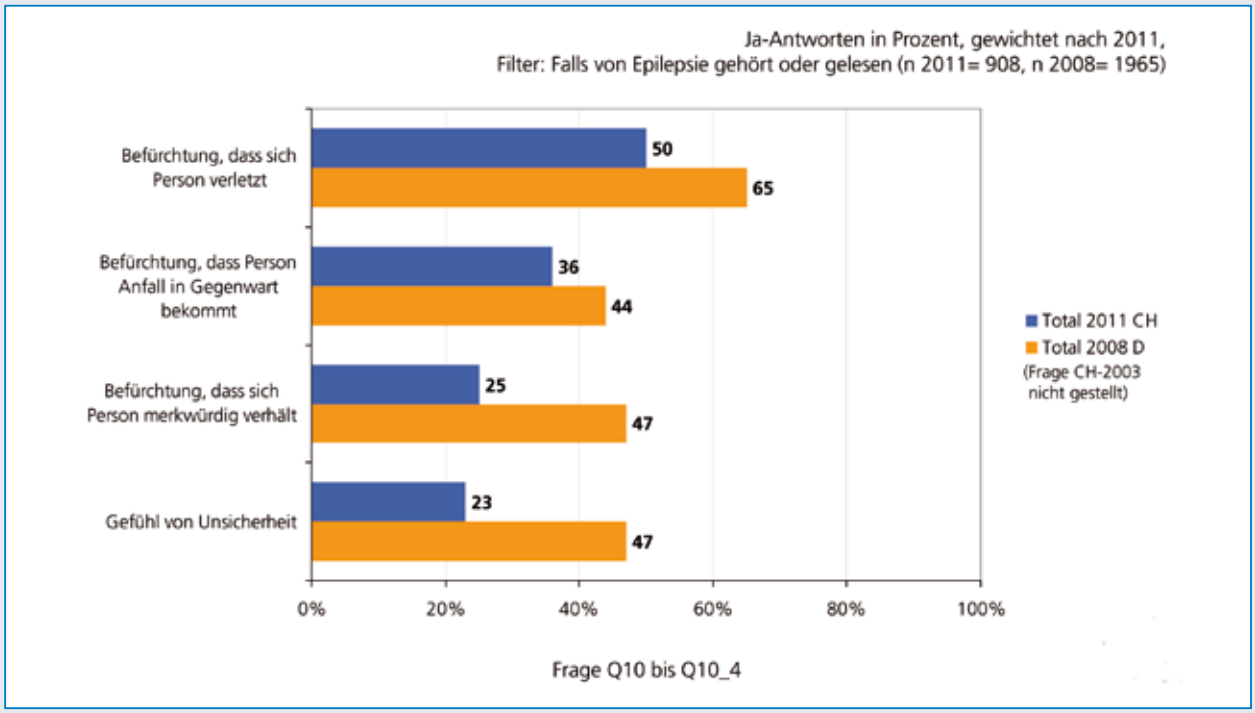


Abbildung 17: Wenn Sie einer Person mit Epilepsie begegnen, ...? Vergleich mit Studie D-2008

3.4.4 Fazit

Die Befürchtung, die am meisten – von der Hälfte der Befragten – geteilt wird, ist die, dass sich die Person bei einem Anfall verletzen könnte. Knapp ein Viertel fühlt sich einer epilepsiekranken Person gegenüber unsicher.

Je höher die soziale Distanz und negative Stereotype, desto eher sind Ängste bezüglich der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person vorhanden. Personen mit hohem Behandlungswissen befürchten häufiger, dass sich eine Person bei einem epileptischen Anfall verletzt, aber sie fühlen sich seltener unsicher gegenüber einer epilepsiekranken Person.

Bei Frauen, älteren Personen, Deutschschweizern, Nicht-Erwerbstätigen und Personen mit hoher Bildung sind die Ängste stärker ausgeprägt.

Im Ländervergleich zeigt sich, dass in der Schweiz Ängste bezüglich der Begegnung mit einer epilepsiekranken Person seltener vorkommen als in Deutschland: Während in Deutschland knapp die Hälfte merkwürdiges Verhalten befürchtet und sich bei einer Begegnung unsicher fühlt, ist dies in der Schweiz knapp ein Viertel.

3.5 Verunsicherung durch einen neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie

Bei der Verunsicherung durch einen neuen Arbeitskollegen sind die Befragten durch eine epilepsiekranke Person insgesamt wenig verunsichert (75% sind „überhaupt nicht verunsichert“ und 17% „nur ein bisschen verunsichert“). Im relativen Vergleich löst eine Person mit Verbrennungen im Gesicht (4,4) und mit psychischen Schwierigkeiten (4,5) eine stärkere Verunsicherung aus als eine Person mit Herzinfarkt (4,7), mit Epilepsie (4,7), in einem Rollstuhl (4,7) oder mit Diabetes (4,8), siehe **Abbildung 18.**

In der Regressionsanalyse erweisen sich hohe soziale Distanz/negative Stereotype sowie in der Deutschschweiz lebend als wichtige Prädiktoren für eine starke Verunsicherung durch einen neuen Arbeitskollegen. Bei tiefem Behandlungswissen, geringem Alter und hoher Bildung ist die Verunsicherung ebenfalls häufig grösser. Zusammen erklären diese Variablen 13% der Varianz (mittlerer Zusammenhang).

3.5.1 Analyse nach Kontakt, Distanz/Stereotype und Wissen

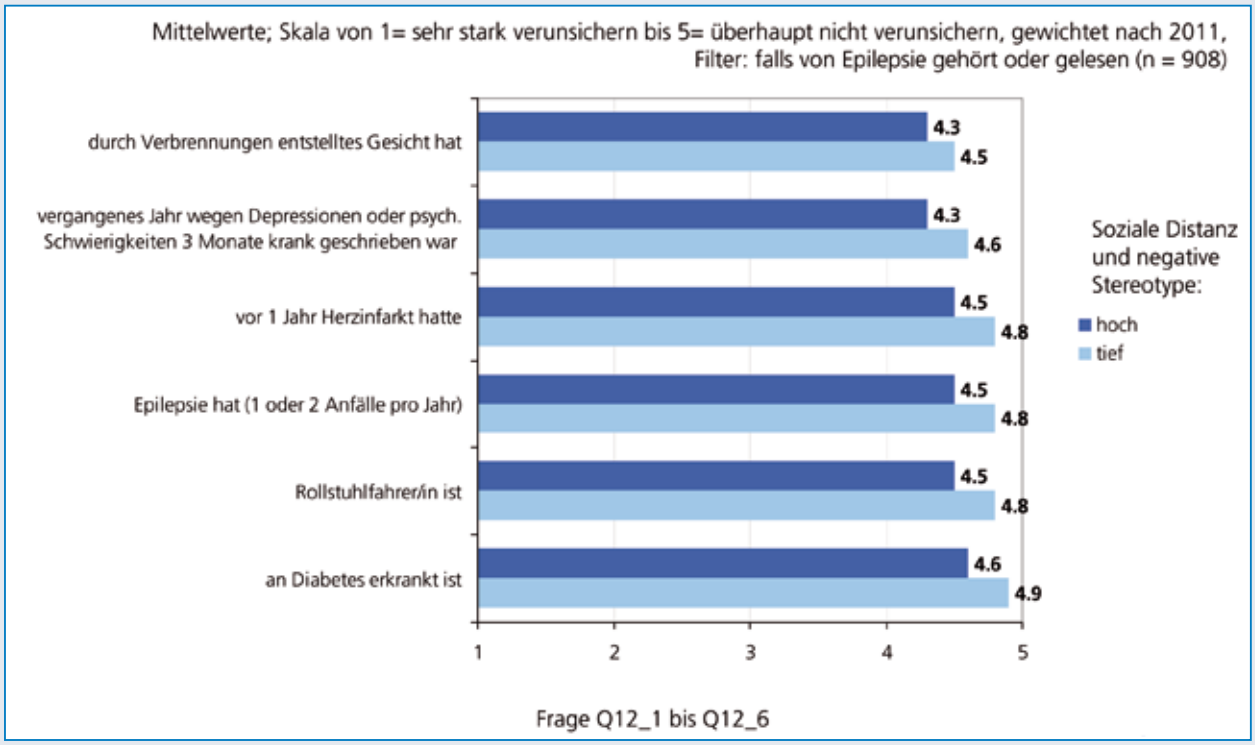


Abbildung 18: Wie stark würde folgende Tatsache Sie verunsichern? Sie bekommen eine neue Kollegin oder einen neuen Kollegen, die oder der...?

Bei allen Items, nicht nur bei Epilepsie, wird ein Zusammenhang zwischen sozialer Distanz und negativem Stereotyp bezüglich Epilepsie und der Verunsicherung ersichtlich: je höher also die soziale Distanz und negative Stereotype bezüglich epilepsiekranker Personen, desto stärker ist die Person verunsichert – unabhängig von der Art des Handicaps des neuen Arbeitskollegen.

Ebenfalls stärker ist die Verunsicherung durch einen neuen Kollegen mit Epilepsie bei Personen ohne persönlichen Kontakt (4,6) und bei Personen mit geringerem Behandlungswissen (4,6).

3.5.2 Soziodemografische Analyse

Die Deutschschweizer lassen sich durch einen neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie stärker verunsichern als die Westschweizer. Die Verunsicherung ist aber auch bei allen anderen abgefragten Handicaps bei den Deutschschweizern stärker als bei den Westschweizern – die Ausnahme bilden Verbrennungen im Gesicht (**Tabelle 10**).

3.5.3 Vergleich mit Studie in Deutschland 2008

Grundsätzlich zeigt sich in der Schweiz 2011 eine geringere Verunsicherung als in Deutschland 2008 (**Abbildung 19**).

Auffallend gross ist die unterschiedlich starke Verunsicherung durch Epilepsie: In Deutschland 2008 ist

Tabelle 10: Wie unterscheiden sich die Sprachregionen?

Mittelwerte:

	Total	Alter			Sprachregion		Bildung		
		jung	mittel	alt	D-CH	W-CH	tief	mittel	hoch
Verbrennungen in Gesicht (Q12_6)	4.4	4.2	4.5	4.4	4.4	4.4	4.2	4.5	4.4
psychische Schwierigkeiten (Q12_5)	4.5	4.4	4.5	4.5	4.4	4.9	4.4	4.6[h]	4.3
Herzinfarkt (Q12_4)	4.7	4.4	4.7[j]	4.7[j]	4.6	4.8	4.3	4.7[t]	4.7[t]
Epilepsie (Q12_3)	4.7	4.6	4.7	4.7	4.6	4.8	4.6	4.7	4.6
Rollstuhl (Q12_2)	4.7	4.6	4.8[j]	4.8[j]	4.7	4.8	4.7	4.7	4.8
Diabetes (Q12_1)	4.8	4.8	4.8	4.8	4.7	4.9	4.7	4.8	4.8

Skala: 1=sehr stark verunsichern, 5=überhaupt nicht verunsichern → je tiefer der Wert, desto stärker die Verunsicherung

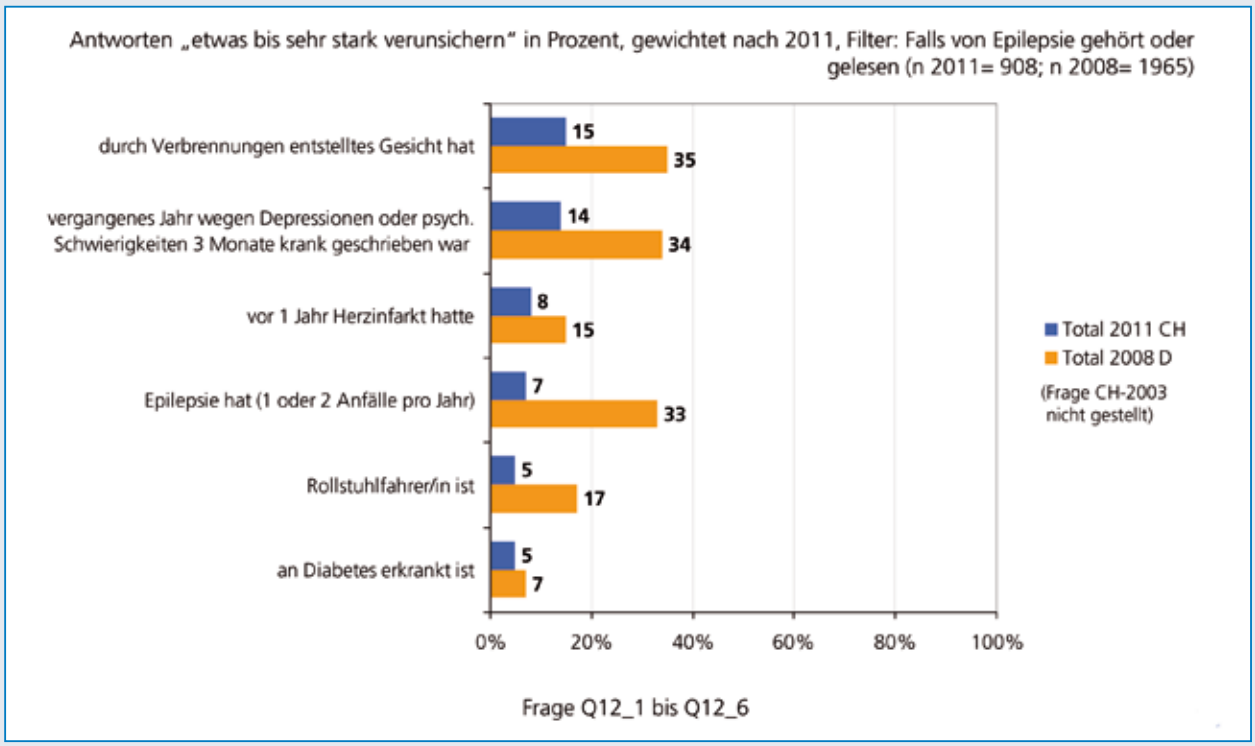


Abbildung 19: Wie stark würde folgende Tatsache Sie verunsichern? Sie bekommen eine neue Kollegin oder einen neuen Kollegen, die oder der...? Vergleich mit Studie D-2008

sie gleich stark wie diejenige durch Verbrennungen und Depression. Ein Drittel der Befragten waren damals „etwas bis sehr stark verunsichert". Im Unterschied dazu löst in vorliegender Befragung die Erkrankung an Epilepsie gleich selten Verunsicherung aus wie Personen mit Herzinfarkt, Rollstuhlfahrer oder mit Diabetes (bei weniger als 10% der Befragten).

3.5.4 Fazit

Die Befragten sind durch einen neuen Arbeitskollegen mit Epilepsie insgesamt wenig verunsichert (7%). Der Stärke der Verunsicherung ist vergleichbar mit derjenigen durch eine Person mit Herzinfarkt, im Rollstuhl und mit Diabetes. Etwas stärker ist die Verunsicherung bei Verbrennungen im Gesicht und psychischen Schwierigkeiten.

Gegenüber einem epilepsiekranken Kollegen ist die Verunsicherung bei persönlichem Kontakt, tiefer sozialer Distanz und negativem Stereotyp, hohem Behandlungswissen und in der Westschweiz geringer.

Sowohl absolut als auch relativ zu anderen Tatsachen unterscheidet sich die Verunsicherung durch einen neuen Kollegen mit Epilepsie in Deutschland 2008 und in der Schweiz heute. Die Ergebnisse sind positiver für die Schweiz.

3.6 Berufe, die für Menschen mit Epilepsie nicht möglich sind

83% der Befragten halten den Beruf LKW-Fahrer für Epilepsiekranke als ungeeignet. Mehr als die Hälfte können sich auch einen Job bei der Feuerwehr (62%) oder Polizei (52%) für Epilepsiekranke nicht vorstellen. Beim Beruf als Metallarbeiter sind es noch 35%, als Krankenpfleger 26% und als Lehrer 17%. Aber nur jeweils 7% denken, dass sie nicht als Verwaltungsangestellte, Gärtner oder Verkäufer arbeiten können.

Gemäss Regressionsanalyse erweist sich auch für die Beurteilung, ob die verschiedenen Berufe für Menschen mit Epilepsie geeignet sind, die soziale Distanz/negative Stereotype als bester Prädiktor. Wer hier einen hohen Wert hat, hat vermehrt Vorbehalte. Ausserdem beurteilen Personen in Ausbildung, Nicht-Erwerbstätige und Deutschschweizer die berufliche Eignung restriktiver. Allerdings besteht bei einer erklärten Varianz von 7% nur ein schwacher Zusammenhang.

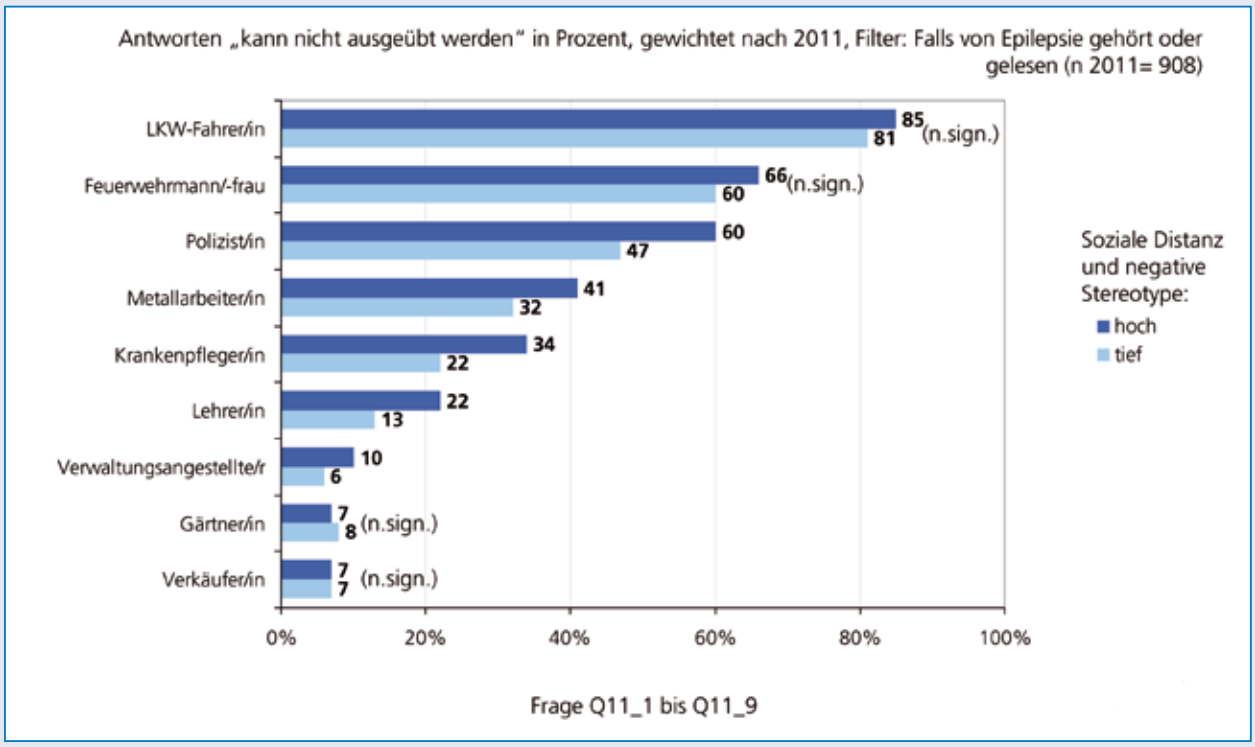


Abbildung 20: Welche der folgenden Berufe können nach Ihrer Meinung Menschen mit Epilepsie nicht ausüben? Soziale Distanz und negative Stereotype

3.6.1 Analyse nach Kontakt, Distanz/Stereotype und Wissen

Die **Abbildung 20** zeigt, dass an den beiden Enden sich die beiden Gruppen einig sind, aber dass in der Mitte die Personen mit hoher sozialer Distanz und negativem Stereotyp, die Berufe häufiger als ungeeignet für Personen mit Epilepsie einschätzen als die anderen.

3.6.2 Soziodemografische Analyse

Die Deutschschweizer und Nicht-Erwerbstätige haben grössere Bedenken bezüglich der Einsatzfähigkeit von Epilepsiekranken in verschiedenen Berufen als die Westschweizer und die Erwerbstätigen.

Beim Geschlecht zeigt sich ein unterschiedliches Bild: Bei den typischen Männerberufen – LKW-Fahrer, Feuerwehrmann und Polizist – haben die Männer höhere Bedenken, dass Epilepsiekranke diese Berufe aus-

Tabelle 11: Wie unterschiedlich reagieren Männer und Frauen?

Antwort „kann nicht ausgeübt werden" in Prozent:

	Total	Geschlecht		Sprachregion		Erwerbstätig	
		Mann	Frau	D-CH	W-CH	ja	nein
LKW-Fahrer/in (Q11_5)	83	89	77	83	81	84	80
Feuerwehrmann/-frau (Q11_6)	62	68	57	64	56	62	62
Polizist/in (Q11_3)	52	56	49	54	47	51	56
Metallarbeiter/in (Q11_7)	35	34	36	37	30	33	41
Krankenpfleger/in (Q11_2)	26	26	27	30	13	21	39
Lehrer/in (Q11_1)	17	13	20	18	11	14	24
Verwaltungsangestellte/r (Q11_9)	7	6	9	8	4	6	10
Gärtner/in (Q11_8)	7	4	10	8	4	6	10
Verkäufer/in (Q11_4)	7	5	10	8	4	6	10

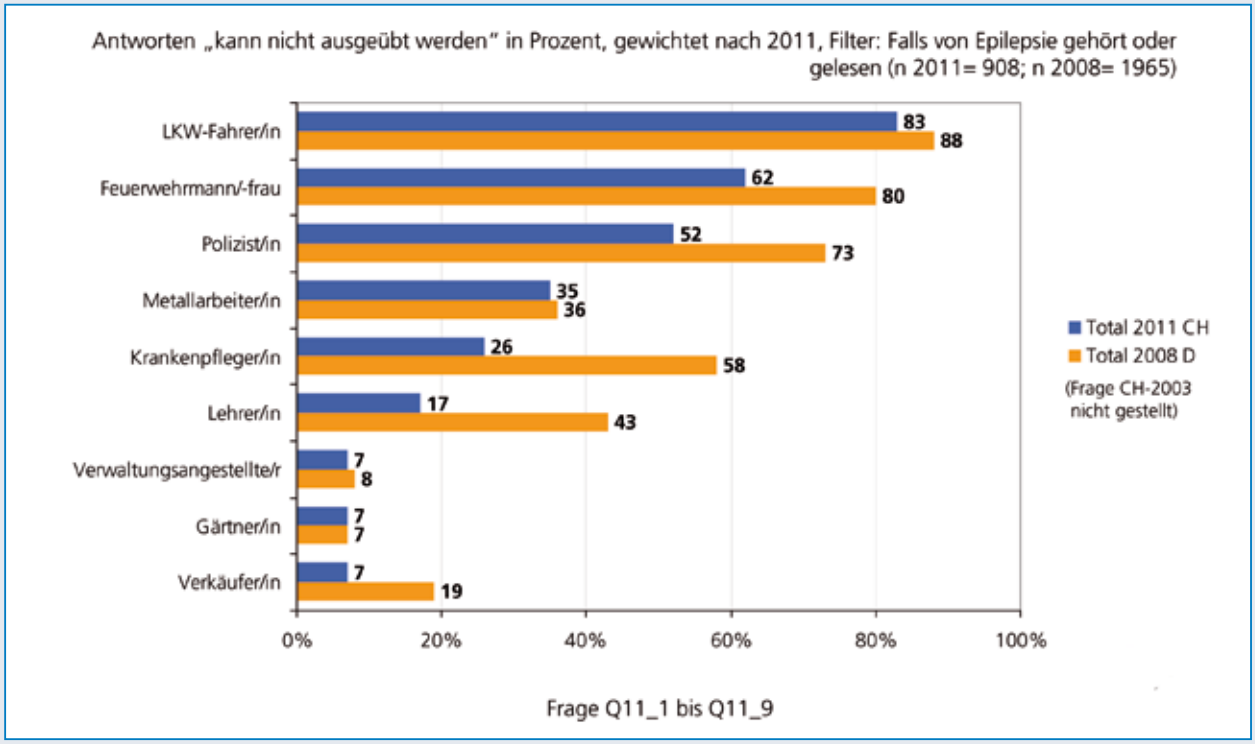


Abbildung 21: Welche der folgenden Berufe können nach Ihrer Meinung Menschen mit Epilepsie nicht ausüben? Vergleich mit Studie D-2008

üben können. Die Frauen hingegen sind skeptischer bei den Berufen Lehrer, Gärtner und Verkäufer (**Tabelle 11**).

3.6.3 Vergleich mit Studie in Deutschland 2008

Die Eignung epilepsiekranker Personen für einzelne Berufe wird – mit Ausnahme der Berufe Metallarbeiter und Verkäufer – in der Schweiz 2011 in gleicher Reihenfolge eingeschätzt wie in Deutschland 2008. Berufe mit direktem Kontakt zu anderen Personen wie Feuerwehrmann, Polizist, Krankenpfleger, Lehrer und Verkäufer wurden in Deutschland 2008 viel häufiger als in der Schweiz heute als nicht geeignet eingestuft (**Abbildung 21**).

3.6.4 Fazit

Die Berufe können aufgrund der Beurteilung, ob sie von Menschen mit Epilepsie nicht ausgeübt werden können, in 3 Gruppen eingeteilt werden: am wenigsten geeignet sind die Berufe LKW-Fahrer (83%), Feuerwehrmann (62%) und Polizist (52%), darauf folgen Metallarbeiter (35%), Krankenpfleger (26%) und Lehrer (17%). Am positivsten werden Verwaltungsangestellter (7%), Gärtner (7%) und Verkäufer (7%) eingeschätzt.

Wer einen hohen Wert auf der Dimension soziale Distanz und negative Stereotype aufweist, hat eher Vorbehalte bezüglich der Eignung der Berufe im Mittelbereich. Deutschschweizer und Nicht-Erwerbstätige äussern ebenfalls eher Bedenken. Bei typischen Männerberufen sind Männer skeptischer als Frauen.

Im Vergleich zu Deutschland 2008 werden in der Schweiz heute die Berufe entweder gleich häufig als ungeeignet beurteilt oder dann gleich sehr viel seltener.

3.7 Kenntnis von Symptomen

Fast alle Befragten wissen, dass Krampfen und Zucken – des gesamten Körpers (94%) und einzelner Körperteile (90%) – Symptome eines epileptischen Anfalls sind. Noch knapp drei Viertel nennen Bewusstseinsverlust (74%) und Sturz (70%). Blinkern mit den Augenlidern zählen zwei Drittel (64%) der Befragten zu den Symptomen und noch knapp die Hälfte unsinnige Handlungen (49%).

Viel seltener werden diejenigen Symptome genannt, welche weder richtig noch falsch deklariert worden sind (Luftnot: 33%; sich übergeben: 23%) bzw. falsch (Schlaflosigkeit: 9%; Fieber: 7%), siehe **Tabelle 12**.

Gemäss dem Ergebnis der Regressionsanalyse können Personen in Ausbildung, solche mit hoher sozialer Distanz und negativen Stereotypen, sowie ältere Personen die Symptome von Epilepsie weniger gut benennen. Die erklärte Varianz ist allerdings nur 4% (schwacher Zusammenhang).

3.7.1 Analyse nach Kontakt, Distanz/Stereotype und Wissen

Der Anteil derjenigen, welche die Symptome kennen, ist bei den Personengruppen mit persönlichem Kontakt, mit tiefer sozialer Distanz und negativem Stereotyp und mit hohem Behandlungswissen grösser. Allerdings nennen diejenigen mit persönlichem Kontakt und hohem Behandlungswissen auch häufiger die falschen Symptome.

Tabelle 12: Welche Epilepsiesymptome kennen Sie?

Ja-Antworten in Prozent:

	Total	Kontakt		Soz. Distanz und neg. Stereotype		Behandlungswissen	
		nein	ja	tief	hoch	tief	hoch
Krampfen/ Zucken des gesamten Körpers (9_4)	94	91	96	97	89	91	97
Krampfen/ Zucken einzelner Körperteile (9_3)	90	90	90	90	91	90	90
plötzlicher Bewusstseinsverlust (9_1)	74	66	80	77	68	68	82
plötzlicher Sturz (9_6)	70	61	77	74	64	64	80
plötzliches Blinkern mit den Augenlidern (9_9)	64	64	64	66	61	66	62
plötzliche unsinnige Handlungen (9_8)	49	54	46	49	50	52	46
plötzliche Luftnot * (9_10)	33	34	32	36	28	35	30
sich übergeben * (9_7)	23	15	29	25	19	16	32
Schlaflosigkeit ** (9_5)	9	6	12	10	9	7	13
Fieber ** (9_2)	7	4	9	6	7	5	9

* weder richtig noch falsch
** falsch

3.7.2 Soziodemografische Analyse

Tabelle 13: Welche Rolle spielen Alter und Bildung?

Ja-Antworten in Prozent:

	Total	Geschlecht		Alter			Sprachregion		Bildung		
		Mann	Frau	jung	mittel	alt	D-CH	W-CH	tief	mittel	hoch
Krampfen/ Zucken des gesamten Körpers (9_4)	94	92	95	90	94	96 [i]	94	94	90	94	94
Krampfen/ Zucken einzelner Körperteile (9_3)	90	90	90	93	90	88	89	94	87	90	91
plötzlicher Bewusstseins-verlust (9_1)	74	69	78	57	77 [i]	79 [i]	76	67	59	73	80 [t]
plötzlicher Sturz (9_6)	70	64	75	58	73 [i]	74 [i]	73	60	58	68	78 [t,m]
plötzliches Blinkern mit den Augenlidern (9_9)	64	65	63	72 [a]	67 [a]	56	67	56	54	65	64
plötzliche unsinnige Handlungen (9_8)	49	58	43	60 [a]	49	44	46	62	45	55 [h]	40
plötzliche Luftnot * (9_10)	33	33	33	29	34	34	33	33	31	35	31
sich übergeben * (9_7)	23	19	26	11	25 [i]	26 [i]	23	21	16	21	26
Schlaflosigkeit ** (9_5)	9	9	10	7	11	9	10	6	14	9	9
Fieber ** (9_2)	7	5	8	7	9	4	7	5	6	6	8

* weder richtig noch falsch
** falsch

Allgemein zeigen sich bei den ganz bekannten bzw. bei denen Symptome, welche offensichtlich keine sind, kaum signifikante Unterschiede nach soziodemografischen Merkmalen.

Bei den anderen Symptomen ist das Bild differenzierter. Folgende Personengruppen nennen die aufgelisteten Symptome seltener: Bewusstseinsverlust und Sturz: Männer, Junge, Westschweizer und tiefe Bildung Blinkern mit Augenlidern: alte Personen und Westschweizer unsinnige Handlungen: Frauen, alte Personen, Deutschschweizer und hohe Bildung.

Personen, welche noch in Ausbildung sind, kennen einzelne Symptome seltener als die anderen Berufsgruppen: Krampfen/ Zucken des gesamten Körpers (82%), plötzlicher Bewusstseinsverlust (39%) und plötzlicher Sturz (49%).

3.7.3 Vergleich mit Studie in Deutschland 2008

Die Symptome plötzlicher Bewusstseinsverlust, Sturz und Blinkern mit den Augenlidern sind in der Schweiz 2011 besser bekannt als in Deutschland 2008. Bei den anderen Merkmalen erreichten sie gleich hohe Werte.

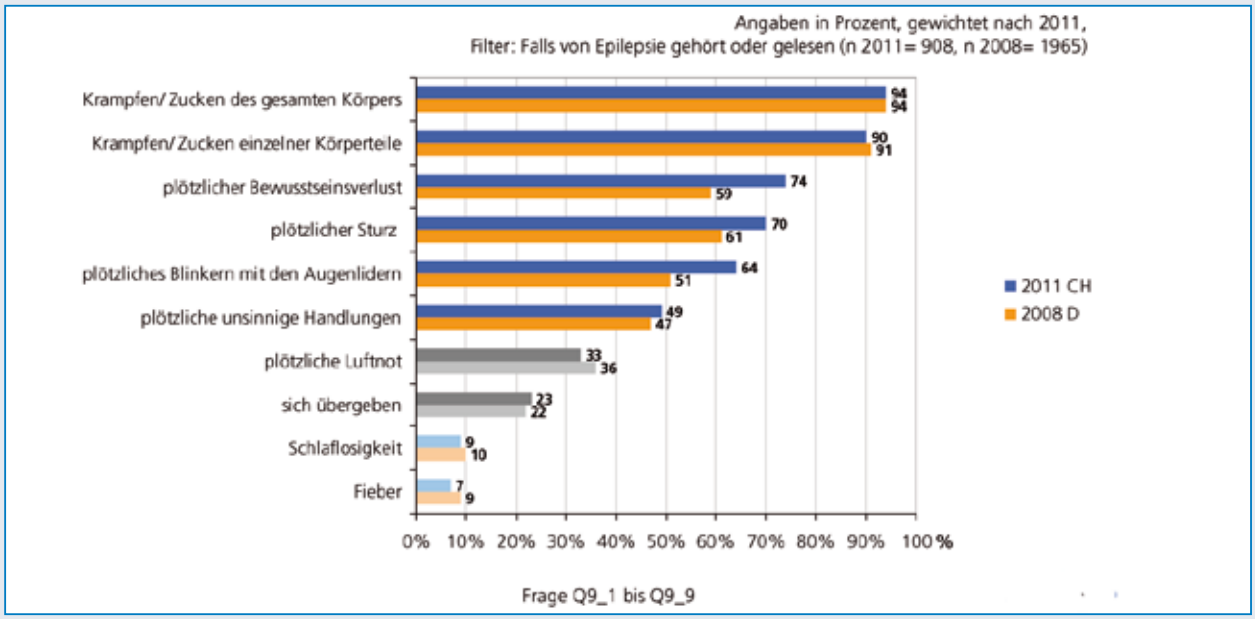


Abbildung 22: Welche der folgenden Symptome können Hinweise für einen epileptischen Anfall sein? Vergleich mit Studie D-2008

3.7.4 Fazit

Die Befragten können zwischen richtigen und falschen Symptomen unterscheiden. Fast allen sind die Symptome generalisiert tonisch-klonischer Krampfanfälle bekannt. Seltener, aber noch immer mehr als die Hälfte der Befragten kennt die Merkmale von Absencen und von komplex-fokalen Anfällen. Fieber und Schlaflosigkeit, welche nicht zu den Symptomen epileptischer Merkmale zählen, werden von weniger als einem Zehntel der Befragten genannt.

Hohe soziale Distanz und negative Stereotype gehen mit schlechter Symptomkenntnis einher. Ebenso wissen Personen in Ausbildung seltener über einzelne Symptome Bescheid. Bezüglich anderer soziodemografischer Variablen zeigt sich kein einheitliches Bild.

Im Ländervergleich werden die weniger bekannten Symptome von Absencen und komplex-fokalen Anfällen in der Schweiz 2011 häufiger genannt als in Deutschland 2008.

3.8 Kenntnis von Ursachen

Am häufigsten, nämlich von drei Vierteln der Befragten, wird die Erkrankung des Nervensystems als Ursache genannt (78%), darauf folgen weitere auf eine neurologische Krankheit verweisende Ursachen: Gehirnverletzung (62%) und Erkrankung des Gehirns (55%). Vererbung (46%) und Geburtsschädigung (40%) werden ebenfalls häufig als Ursache erkannt.

Gemäss Regressionsanalyse kennen die Befragten diese fünf am häufigsten genannten Ursachen eher, wenn das Behandlungswissen hoch ist und ein persönlicher Kontakt zu einer epilepsiekranken Person besteht (**Tabelle 14**). Auch Personen in der Deutschschweiz und Personen mit hoher Bildung nennen sie häufiger. Aber die Variablen erklären wiederum nur 8% der Varianz (schwacher Zusammenhang) und die Resultate der Regressionsanalyse sind somit mit Vorsicht zu interpretieren.

3.8.1 Analyse nach Kontakt, Distanz/Stereotype und Wissen

Bei allen häufig genannten Ursachen ausser bei der Erkrankung des Nervensystems gibt es signifikante Unterschiede: wer persönlichen Kontakt zu einer epilepsiekranken Person hatte, und wer über ein hohes Behandlungswissen verfügt, kennt auch eher die Ursachen für epileptische Anfälle.

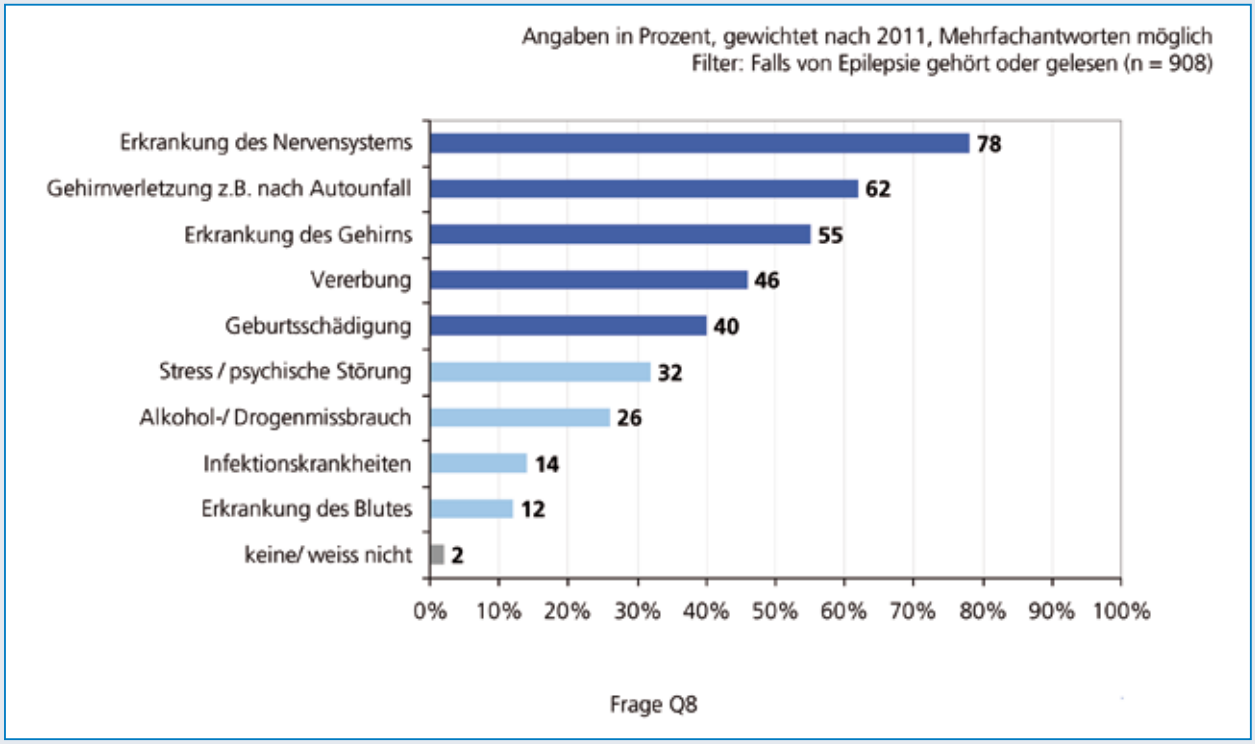


Abbildung 23: Welches sind Ihrer Meinung nach die Ursachen von Epilepsie?

Tabelle 14: Welche Rolle spielt der persönliche Kontakt?

Ja-Antworten in Prozent (Q8):

	Total	Kontakt		Behandlungswissen	
		nein	ja	tief	hoch
Erkrankung des Nervensystems	78	81	76	80	76
Gehirnverletzung z.B. nach Autounfall	62	57	67	59	67
Erkrankung des Gehirns	55	47	62	50	62
Vererbung	46	40	52	39	56
Geburtsschädigung	40	31	47	34	50

3.8.2 Soziodemografische Analyse

Frauen, ältere Personen und Deutschschweizer kennen häufiger die Ursachen.

Tabelle 15: Wer kennt die Ursachen am besten?

Ja-Antworten in Prozent (Q8):

	Total	Geschlecht		Alter			Sprachregion		Bildung		
		Mann	Frau	jung	mittel	alt	D-CH	W-CH	tief	mittel	hoch
Erkrankung des Nervensystems	78	80	77	84	78	76	77	84	72	80	77
Gehirnverletzung z.B. nach Autounfall	62	60	64	56	62	67	66	50	56	61	66
Erkrankung des Gehirns	55	48	61	46	56	59 [j]	58	44	51	53	61
Vererbung	46	41	51	37	47 [j]	51 [j]	48	41	37	42	56 [t,m]
Geburtsschädigung	40	35	45	37	35	49 [j,m]	45	23	53 [m]	35	48 [m]

3.8.3 Vergleich mit früheren Studien

Die Frage nach den Ursachen wurde sowohl in der Schweiz 2003 als auch in Deutschland im Jahre 2008 gestellt, allerdings wurde die Erkrankung des Gehirns in der Schweiz gemeinsam mit der Erkrankung des Nervensystems und in Deutschland gemeinsam mit der Gehirnverletzung abgefragt.

Im Vergleich mit Deutschland wurden in der Schweiz alle Ursachen häufiger genannt. Während in Deutschland rund ein Viertel die Gehirnverletzung als Ursache von Epilepsie kennt, sind es in der Schweiz fast zwei Drittel (**Abbildung 24**).

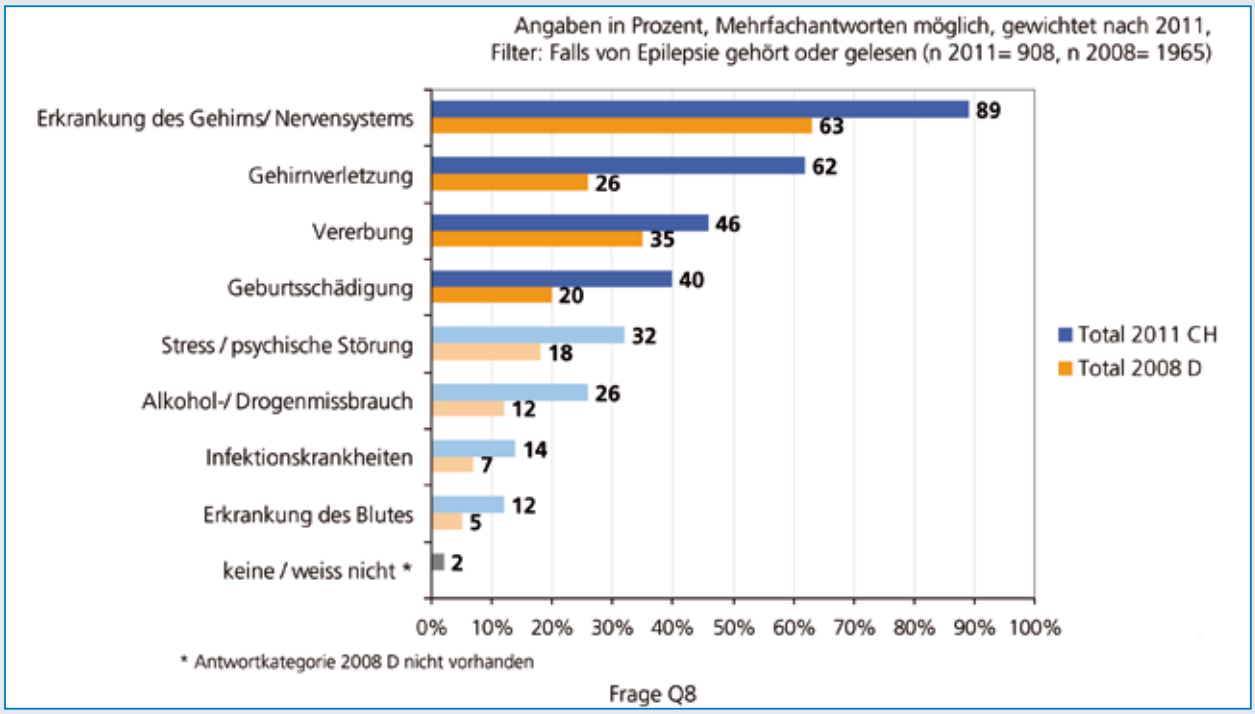


Abbildung 24: Welches sind Ihrer Meinung nach die Ursachen von Epilepsie? Vergleich mit Studie D-2008

In der Schweiz ist heute im Vergleich zu 2003 grösseres Wissen über die Ursachen vorhanden. Die Ursachen Gehirnerkrankung resp. -verletzung machten den grössten Sprung nach vorne. Es kann aber damit zusammenhängen, dass die beiden Ursachen in der vorliegenden Befragung einzeln befragt wurden und erst im Nachhinein zu einer Kategorie zusammengefasst wurden.

Im Vergleich zu beiden anderen Studien hat auch die Geburtsschädigung verhältnismässig stark an Bekanntheit gewonnen.

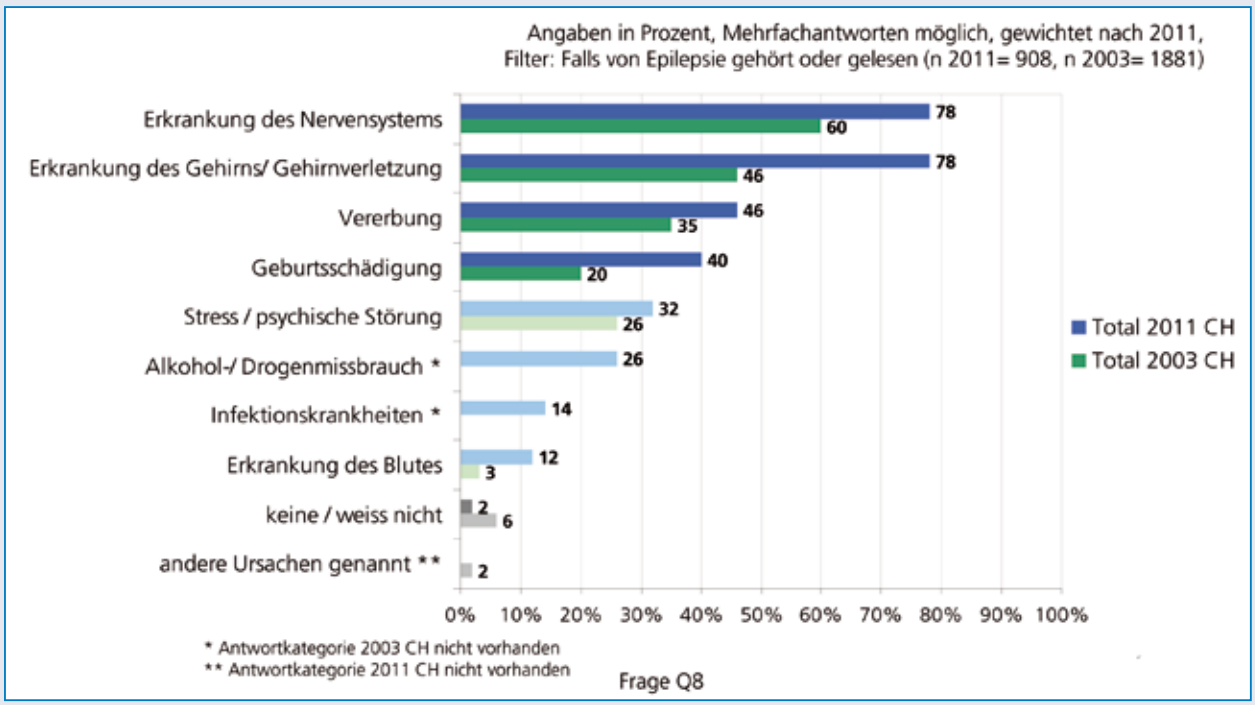


Abbildung 25: Welches sind Ihrer Meinung nach die Ursachen von Epilepsie? Vergleich mit Studie CH-2003

3.8.4 Fazit

Am häufigsten, nämlich von drei Vierteln der Befragten, wird die Erkrankung des Nervensystems (78%) als Ursache genannt, darauf folgen in absteigender Reihenfolge Gehirnverletzung (62%), Erkrankung des Gehirns (55%), Vererbung (46%) und Geburtsschädigung (40%). Rund ein Drittel der Befragten ist der Meinung, dass Stress/psychische Störung Epilepsie verursachen kann (32%).

Bedingungen wie persönlicher Kontakt und grosses Behandlungswissen stehen in Zusammenhang mit besserer Kenntnis der Ursachen. Frauen, ältere Personen und Deutschschweizer nennen ebenfalls die Ursachen häufiger als Männer, Jüngere und Westschweizer.

Die Ursachenkenntnis hat sich in der Schweiz seit 2003 verbessert und ist heute auch besser als in Deutschland 2008.

4. Anhang

Regressionsanalysen

Tabelle 16: Bekanntheit mit Epilepsie

Bekanntheit mit Epilepsie (abhängige Variable) schrittweise, logistische Regression

Eingeschlossene Variablen	*B*	*"Odds ratio"*	*95%-Konfidenzintervall für Odds ratio*	
			Untergrenze	Obergrenze
in Ausbildung/Lehre	-1.03*	.36	.19	.69
Land	0.62*	1.86	1.07	3.22
tiefe Bildung	-1.53**	.22	.09	.55
W-CH	-0.86***	.42	.26	.69
Alter	0.05***	1.05	1.03	1.07

Modellanpassung: Nagelkerkes R-quadrat=.239
Ausgeschlossene Variablen: nicht erwerbstätig

Tabelle 17: Soziale Distanz und negative Stereotype

Soziale Distanz und negative Sterotype schrittweise, lineare Regression

Eingeschlossene Variablen	*Beta*	*B*	*95%-Konfidenzintervall für B*	
			Untergrenze	Obergrenze
Behandlungswissen	-0.17***	-4.52	-6.40	-2.63
in Ausbildung/Lehre	0.16***	8.51	4.79	12.22
Alter	0.12**	.11	.05	.17
persönlicher Kontakt	-0.09*	-2.44	-4.31	-.57

Modellanpassung: R=.27, R-quadrat=.07
Ausgeschlossene Variablen: hohe Bildung, nicht erwerbstätig, Stadt/Agglo, D-CH

Tabelle 18: Befürchtungen bei Begegnung

Befürchtungen bei Begegnung schrittweise, lineare Regression				
Eingeschlossene Variablen	*Beta*	*B*	*95%-Konfidenzintervall für B*	
			Untergrenze	Obergrenze
negative Einstellung	0.31***	19.31	15.54	23.09
D-CH	0.19***	13.92	9.57	18.27
Alter	0.17***	.36	.21	.51
in Ausbildung/Lehre	0.13***	15.96	7.86	24.07
hohe Bildung	0.11***	7.54	3.54	11.54
nicht erwerbstätig	0.09**	6.76	1.95	11.57
persönlicher Kontakt	0.07*	4.03	.24	7.82

Modellanpassung: R=.45, R-quadrat=.20
Ausgeschlossene Variablen: Behandlungswissen, Stadt/Agglo

Tabelle 19: Verunsicherung durch Kollege

Verunsicherung durch Kollege schrittweise, lineare Regression				
Eingeschlossene Variablen	*Beta*	*B*	*95%-Konfidenzintervall für B*	
			Untergrenze	Obergrenze
negative Einstellung	0.27***	6.78	5.17	8.38
D-CH	0.20***	5.77	3.94	7.61
Behandlungswissen	-0.09**	-2.36	-3.98	-.74
Alter	-0.08*	-.07	-.12	-.02
hohe Bildung	0.07*	1.88	.19	3.56

Modellanpassung: R=.36, R-quadrat=.13
Ausgeschlossene Variablen: persönlicher Kontakt, in Ausbildung/Lehre, nicht erwerbstätig, Stadt/Agglo

Tabelle 20: Vorbehalte gegen bestimmte Berufe

Vorbehalte gegen bestimmte Berufe schrittweise, lineare Regression				
Eingeschlossene Variablen	*Beta*	*B*	*95%-Konfidenzintervall für B*	
			Untergrenze	Obergrenze
negative Einstellung	0.17***	6.59	4.11	9.08
in Ausbildung/Lehre	0.14***	11.18	6.06	16.29
nicht erwerbstätig	0.13***	5.70	2.78	8.62
D-CH	0.09**	3.82	.96	6.68

Modellanpassung: R=.27, R-quadrat=.07
Ausgeschlossene Variablen: Persönlicher Kontakt, Behandlungswissen, Alter, hohe Bildung, Stadt/Agglo

Tabelle 21: Behandlungswissen

Behandlungswissen schrittweise, lineare Regression				
Eingeschlossene Variablen	*Beta*	*B*	*95%-Konfidenzintervall für B*	
			Untergrenze	Obergrenze
persönlicher Kontakt	0.35***	15.02	12.48	17.56
negative Einstellung	-0.17***	-7.37	-9.91	-4.83
Alter	0.10**	.14	.05	.23
in Ausbildung/Lehre	-0.08*	-6.50	-11.94	-1.05
hohe Bildung	0.06*	2.85	.16	5.53

Modellanpassung: R=.49, R-quadrat=.24
Ausgeschlossene Variablen: nicht erwerbstätig, Stadt/Agglo, D-CH

Tabelle 22: Symptomkenntnis

Symptomkenntnis schrittweise, lineare Regression				
Eingeschlossene Variablen	*Beta*	*B*	*95%-Konfidenzintervall für B*	
			Untergrenze	Obergrenze
in Ausbildung/Lehre	-0.17***	-12.61	-17.91	-7.30
negative Einstellung	-0.12***	-4.55	-6.99	-2.10
Alter	-0.10**	-.13	-.22	-.04

Modellanpassung: R=.21, R-quadrat=.04
Ausgeschlossene Variablen: Persönlicher Kontakt, Behandlungswissen, hohe Bildung, nicht erwerbstätig, Stadt/Land, D-CH

Tabelle 23: Ursachenkenntnis

Ursachenkenntnis schrittweise, lineare Regression				
Eingeschlossene Variablen	*Beta*	*B*	*95%-Konfidenzintervall für B*	
			Untergrenze	Obergrenze
Behandlungswissen	0.11**	5.85	2.18	9.53
D-CH	0.15***	9.32	5.44	13.20
persönlicher Kontakt	0.10**	5.02	1.41	8.64
hohe Bildung	0.09**	4.84	1.28	8.40

Modellanpassung: R=.27, R-quadrat=.08
Ausgeschlossene Variablen: negative Einstellung, Alter, in Ausbildung/Lehre, nicht erwerbstätig, Stadt/Land

Referenzen

1. *Krämer G. Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in der Schweiz 2003. Ergebnisse einer repräsentativen Befragung im Auftrag der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie. Epileptologie 2003; 3: 145-148*
2. *Thorbecke R, Pfäfflin M, Balsmeier D et al. Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. Zeitschrift für Epileptologie 2010; 2: 82-97*
3. *Tabelle Haushaltsgrösse: Quelle: 1970-2000, VZ. Ab 2005 SCENARIO. 170-2000: Wohnbevölkerung. Ab 2005 Ständige Wohnbevölkerung. Auskunft: Informationszentrum, Sektion Demografie und Migration, Tel. 032 713 67 11, info.dem@bfs.admin.ch © BFS – Statistisches Lexikon der Schweiz*
4. *Tabelle Stadt/Land: Quelle: ESPOP. Auskunft: Informationszentrum, Sektion Demografie und Migration, Tel. 032 713 67 11, info.dem@bfs.admin.ch © BFS – Demografisches Porträt der Schweiz*
5. *Tabelle Alter und Geschlecht: Stand am 8.04.2011. Bundesamt für Statistik, ESPOP (bis 2009), STATPOP (ab 2010). Auskunft: Informationszentrum, Sektion Demografie und Migration, Tel. 032 713 67 11, info.dem@bfs.admin.ch © BFS – Statistisches Lexikon der Schweiz*