

*Margarete Pfäfflin, Julia Franke, Christoph Baumgartner, Rupprecht Thorbecke, Theodor May und Advisory Board, Arbeitsgruppe „Einstellungen zu Epilepsie“ der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*¹

Zusammenfassung

Erstmals können Einstellungen der Bevölkerung in den drei deutschsprachigen Ländern verlässlich verglichen werden – die Daten wurden gleichzeitig, mit den gleichen Fragen und gleicher Methodik erhoben. So steht für künftige Studien ein methodisch geprüftes Instrument zur Verfügung. Die Unterschiede zwischen den drei Ländern sind gering; tendenziell äusserten die Schweizer Befragten weniger Soziale Distanz und zeigten eine grössere Offenheit für berufliche Eingliederung für Epilepsiebetreffende als Deutsche und Österreicher. Befürchtungen im Kontakt mit Epilepsiekranken waren in allen drei Ländern ausgeprägter als Vorurteile oder Soziale Distanz. Nach wie vor bestehen in allen drei Ländern erhebliche Wissensdefizite vor allem in Bezug auf Behandlungsmöglichkeiten.

Epileptologie 2019; 36: 15 – 23

Attitudes to epilepsy in the population: Austria, Switzerland and Germany compared

For the first time, attitudes of the population in the three German-speaking countries can be compared reliably – the data were collected at the same time using the same questions and the same methodology. Thus, a methodologically tested instrument is available for future studies. The differences between the three countries are minor; the Swiss respondents tended to foster less social distance and showed greater openness for occupational integration for people with epilepsy than Germans and Austrians. Fear of contact with epilepsy patients was more pronounced in all three countries than stereotypes or social distance. Substantial knowledge deficits persist in all three countries, especially regarding treatment options.

Attitudes de la population face à l'épilepsie : comparaison Autriche–Suisse–Allemagne

Pour la première fois, les attitudes de la population des trois pays germanophones peuvent être comparées de manière fiable : les données ont été collectées simultanément, avec les mêmes questions et la même méthodologie. Un instrument méthodologiquement testé est donc disponible pour des études futures. Les différences entre les trois pays sont minimes ; globalement, les répondants suisses manifestent moins de distance sociale et sont plus ouverts à l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'épilepsie que les Allemands et les Autrichiens. Dans les trois pays, les craintes concernant les relations avec les personnes épileptiques étaient plus marquées que les préjugés ou la distance sociale. Et dans les trois pays, il existe toujours d'importants déficits de connaissances, notamment au sujet des options thérapeutiques.

Einleitung

Die Untersuchung der Einstellungen der Bevölkerung zu Epilepsie hat eine lange Tradition. 1949 erforschte das Gallup-Institut in den USA erstmalig die Bevölkerung mit Fragen, die sich auf den direkten Kontakt zwischen der Bevölkerung und Epilepsiekranken beziehen (Spielen der eigenen Kinder mit Anfallskindern, Eingliederung von Anfallskranken in Arbeit, seit 1979 auch die Frage zur Einheirat eines Epilepsiekranken in die eigene Familie) [1]. Zusätzlich wurde aus historischen Gründen gefragt, ob Epilepsie eine Form von Geisteskrankheit sei. Diese Kern-Fragen (sog. Caveness-Fragen) sind seither in vielen Ländern bei Befragungen zu Epilepsie verwendet worden und können als Indikator für das „Epilepsieklima“ in den Ländern gelten [2].

1. Advisory Board der Arbeitsgruppe „Einstellungen zu Epilepsie“ der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (EzE/DGfE): Christian Bien, Hajo Hamer, Martin Holtkamp, Dietz Rating, Andreas Schulze-Bonhage, Adam Strzelczyk.

In Deutschland wurden zwischen 1967 und 2008 sechs Befragungen der Bevölkerung zu den Einstellungen zu Epilepsie durchgeführt, in Österreich und Schweiz wurden 2003 erstmalig Daten zur Bevölkerungseinstellung erhoben [3, 4]. Da die Erhebungsart in den Ländern unterschiedlich war, waren auch die Ergebnisse der Länder nur bedingt vergleichbar. Im Jahr 2018 wurde erstmalig eine repräsentative Bevölkerungsbefragung nach gleicher Methodik und mit weitgehend gleichen Fragen durchgeführt, so dass jetzt die Ergebnisse der drei Länder Österreich (AU), Schweiz (CH) und Deutschland (DE) miteinander verglichen werden können.

Methoden

Die Befragung wurde als Internet-Befragung unter Verwendung eines Bevölkerungspanels² durchgeführt. Eingeschlossen wurden nur Personen, die schon einmal von der Erkrankung Epilepsie gehört hatten, die mindestens 18 Jahre alt waren (in der Schweizer Befragung mindestens 16 Jahre) und die bereit waren, an der Befragung teilzunehmen. Für diesen Drei-Ländervergleich wurden jedoch nur Befragte berücksichtigt, die mindestens 18 Jahre alt waren. Die Ergebnisse der Länder wurden gewichtet, um einen repräsentativen Bevölkerungsschnitt zu gewährleisten. Der Fragebogen umfasste demographische Angaben, die o.a. 4 Einzelfragen zu Sozialer Distanz und insgesamt 9 Skalen zu Sozialer Distanz, Befürchtungen im Umgang mit Epilepsiekranken, Vorurteilen/Stereotype, Emotionale Reaktionen gegenüber Epilepsiekranken, Wissen über Epilepsie und Einschätzung der Eignung von Berufen und Freizeitaktivitäten für Anfallsranke. Für alle Länder wurden die psychometrischen Eigenschaften der Skalen des Fragebogens (Cronbach's Alpha, Faktorenanalyse etc.) ermittelt und verglichen [5]. Die Skalenwerte wurden für alle Skalen zur besseren Vergleichbarkeit so kodiert bzw. standardisiert, dass (unabhängig von der Anzahl der Antwortmöglichkeiten) die Werte im Bereich zwischen 0 und 100 liegen.

Unterschiede zwischen den Ländern wurden mit generalisierten linearen Modellen (GLM) überprüft. GLM sind eine Synthese und Erweiterung des klassischen linearen Regressionsmodells [6]. Aufgrund der sehr grossen Fallzahlen (ca. 1000 Personen aus jedem Land) wurde das Signifikanzniveau auf $\alpha=0,01$ festgelegt, um „signifikante“ ($0,01 < p < 0,05$), aber nur geringfügige Unterschiede nicht zu überinterpretieren. Für die statistischen Analysen wurde IBM SPSS Statistics, Version 25.0 verwendet.

2. Dieses Panel besteht aus registrierten Internet-Usern, die sich zur wiederholten Teilnahme an Online-Studien bereit erklärt haben und von denen soziodemographische Daten vorliegen. Durchgeführt bzw. organisiert wurde die Online-Befragung vom Meinungsforschungsinstitut Interrogare Bielefeld.

Ergebnisse

Eingeschlossen wurden 1017 Befragte aus Österreich, 953 (von 1016) Befragte aus der Schweiz und 1001 Befragte aus Deutschland.

Bei einzelnen demographischen Fragen wurden für die Schweiz bei bestimmten Variablen andere Kategorien als für Österreich und Deutschland erfasst, so dass die jeweiligen Stichproben nicht umfänglich dargestellt und verglichen werden können. Hier verweisen wir auf die Einzeldarstellungen der Länder [7, 8, 9].

Demographie

Die Hälfte der Länderstichproben war weiblich (AU: 51,3%; CH: 49,5%; DE: 50,2%). Der Altersdurchschnitt der Befragten unterschied sich kaum, wie aus dem Alter in Jahren (Mittelwert \pm Standardabweichung) zu sehen ist (AU: $48,1 \pm 17,7$; CH: $47,1 \pm 16,7$; DE: $49,6 \pm 17,4$).

Deutliche Unterschiede ergaben sich in der Wohnsituation. In der Schweiz gibt es nur wenige grosse Städte im Unterschied zu Österreich und Deutschland. Der Anteil der Befragten, der in Orten mit mehr als 200.000 Einwohnern lebte, war in Österreich 27,3%, in der Schweiz 6,7% und in Deutschland 22,9%. Auch bei der Berufstätigkeit gab es Unterschiede: In Österreich waren 53,3% Teil- und Vollzeit berufstätig, in der Schweiz 65,8% und in Deutschland 48,8% der Befragten. Entsprechend unterschied sich die Zahl der Rentner (AU: 30,5; CH: 21,8%; DE: 33,1%). Bei der Arbeitslosigkeit hingegen waren die Unterschiede gering (AU: 4,2%; CH: 3,3%; DE: 3,0%). Mit Partner lebten in Österreich 48% der Stichprobe, in der Schweiz 43,8% und in Deutschland 57,7%. Aufgrund der unterschiedlichen Schul- und Ausbildungssysteme liessen sich die Bildungsabschlüsse mit den vorhandenen Informationen nicht in vergleichbaren Kategorien zusammenfassen.

Erfahrungen mit Epilepsie

In die Befragung wurden nur Personen eingeschlossen, die schon einmal von Epilepsie gehört hatten, nur wenige der Angefragten hatten noch nie von Epilepsie gehört (AU: 1,8%; CH: 3,6%, DE: 4,1%). In einer weiteren Differenzierung wurde erfasst, ob die Befragten schon einmal persönlichen Kontakt zu einer Person mit Epilepsie hatten, ob schon jemand einen epileptischen Anfall in ihrer Gegenwart gehabt hätte und ob sie wüssten, was zu tun sei, wenn jemand einen epileptischen Anfall hat. Die Unterschiede zwischen den drei Ländern waren nur gering und nicht signifikant ($p > 0,01$) (**Abb. 1**).

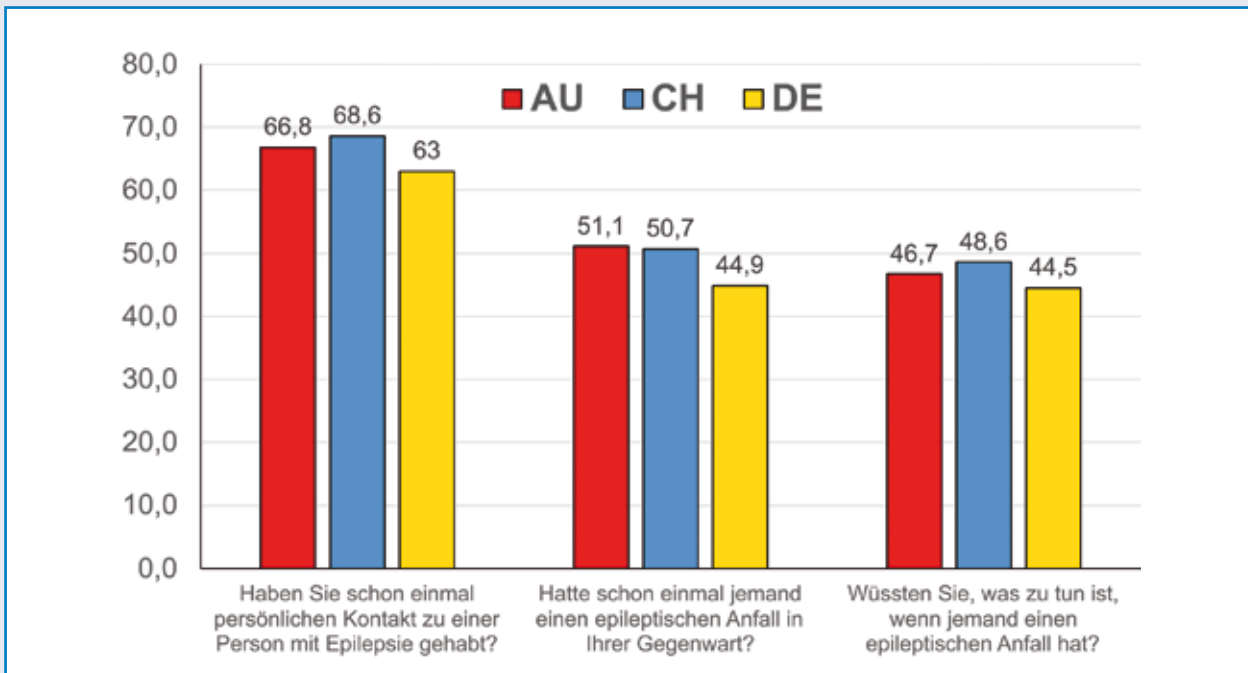


Abb. 1: Erfahrungen der Befragten mit Epilepsie und epileptischen Anfällen. Filter CH: Nur Befragte über 18 Jahre (gilt für alle Grafiken und Tabellen in diesem Artikel).

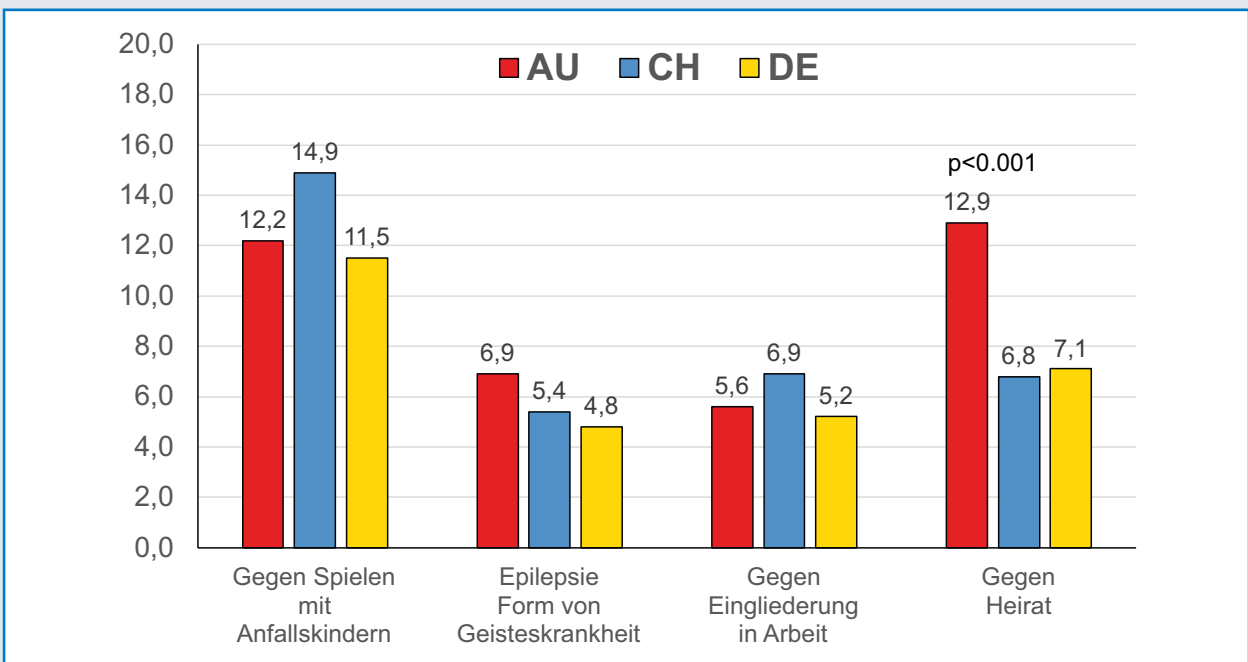


Abb. 2: Soziale Distanz (Caveness-Fragen).

Soziale Distanz

Bei den „klassischen Caveness-Fragen“, ergaben sich insgesamt bzw. auf Skalenniveau keine statistisch bedeutsamen Unterschiede zwischen den Ländern (Tab. 1). Bei der Frage nach der Einheirat war jedoch die Ablehnung in Österreich (12.9%) etwas grösser als in der Schweiz (6,8%) und in Deutschland (7,1%) (Abb. 2). In Österreich stimmten 27.1% mindestens einer der Caveness-Fragen zu, in der Schweiz 25.7% und in Deutschland 22.2%.

In der Bevölkerungsbefragung 2018 wurden erstmalig Skalen aufgenommen, die einen Vergleich mit Einstellungen der Bevölkerung zu psychiatrisch Erkrankten ermöglichen. Angermeyer und Kollegen verwendeten Skalen zur sozialen Distanz und zur emotionalen Reaktion auf psychisch kranke Menschen, die mit geringfügigen Änderungen für die Epilepsiestudie übernommen werden konnten [10].

28,7% der Befragten in Österreich, 22,1% in Deutschland und 21,4% in der Schweiz äusserten auf

Tabelle 1: Skalen zu Einstellungen, Wissen und zu Berufen und Freizeitaktivitäten von Menschen mit Epilepsie im länderspezifischen Vergleich.

	Land											p-Wert				
	AU (n=1017, gewichtet)				CH (n=953, gewichtet) [≥ 18 Jahre]				DE (n=1001, gewichtet)							
	Mean	SD	P25%	Median	P75%	Mean	SD	P25%	Median	P75%	Mean	SD	P25%	Median	P75%	
Skala 1: Soziale Distanz (Caviness-Fragen)	9,4	18,1	0,0	0,0	25,0	8,5	16,3	0,0	0,0	25,0	7,2	15,1	0,0	0,0	0,0	n.s.
Skala 2: Soziale Distanz (Angermeyer)	18,5	18,6	0,0	11,1	33,3	15,6	19,5	0,0	5,6	27,8	16,7	17,6	0,0	11,1	33,3	> 0,001 AU > CH
Skala 3: Befürchtungen im Kontakt mit epilepsiekranken Menschen	41,5	22,5	26,7	40,0	60,0	40,8	23,1	20,0	40,0	60,0	43,2	23,8	26,7	46,7	60,0	n.s.
Skala 4: Stereotype (Vorurteile) ohne Item 2	17,0	18,6	0,0	11,1	33,3	17,7	18,5	0,0	11,1	33,3	18,3	17,8	0,0	11,1	33,3	n.s.
Skala 5_1: Angst / Verunsicherung	36,5	24,0	16,7	33,3	58,3	36,2	23,6	16,7	33,3	50,0	37,2	24,2	16,7	33,3	58,3	n.s.
Skala 5_2: Unverständnis / Ärger	9,1	16,4	0,0	0,0	8,3	10,5	18,2	0,0	0,0	16,7	9,3	16,5	0,0	0,0	16,7	n.s.
Skala 5_3: Mitleid / Bedürfnis zu helfen	66,7	21,4	55,6	66,7	77,8	66,6	21,8	55,6	66,7	77,8	64,6	21,5	55,6	66,7	77,8	n.s.
Skala 6: Wissen Ursachen der Epilepsie	65,2	26,9	40,0	60,0	80,0	61,8	26,8	40,0	60,0	80,0	64,3	26,3	40,0	60,0	80,0	n.s.
Skala 7: Wissen Symptome der Epilepsie	63,7	21,7	55,6	66,7	77,8	64,5	22,1	55,6	66,7	77,8	64,8	21,5	55,6	66,7	77,8	n.s.
Skala 8: Wissen Therapien der Epilepsie	46,3	21,7	28,6	42,9	57,1	45,3	22,9	28,6	42,9	57,1	46,2	23,1	28,6	42,9	57,1	n.s.
Wissen Epilepsie gesamt	58,2	17,8	47,6	61,9	71,4	57,5	17,9	47,6	61,9	71,4	58,5	17,9	47,6	61,9	71,4	n.s.
Skala 9: Bedenken bei beruflicher Eignung*	34,5	23,3	20,0	30,0	50,0	30,1	22,0	10,0	30,0	50,0	35,2	23,0	20,0	40,0	50,0	> 0,001 AU > CH, DE > CH
Skala 10: Bedenken bei Eignung von Freizeitaktivitäten*	15,5	18,7	0,0	14,3	28,6	14,9	18,1	0,0	14,3	28,6	15,4	19,2	0,0	14,3	28,6	n.s.

Skalierungen: 0-100. Skalen 1-8: Hohe Werte bedeuten „viel“ der der jeweiligen Skala (viel Distanz, viel Befürchtung, viel Ärger, viel Mitleid, viel Wissen ...)

p-Wert berechnet mit GLM und nachfolgenden Bonferroni-adjustierten Paarvergleichen (die Richtung signifikanter Unterschiede zwischen den Ländern ist mit „>“ gekennzeichnet).

* Anteil vorgegebener Berufe bzw. Freizeitaktivitäten, die nach Einschätzung der Befragten von Menschen mit Epilepsie nicht ausgeübt werden können

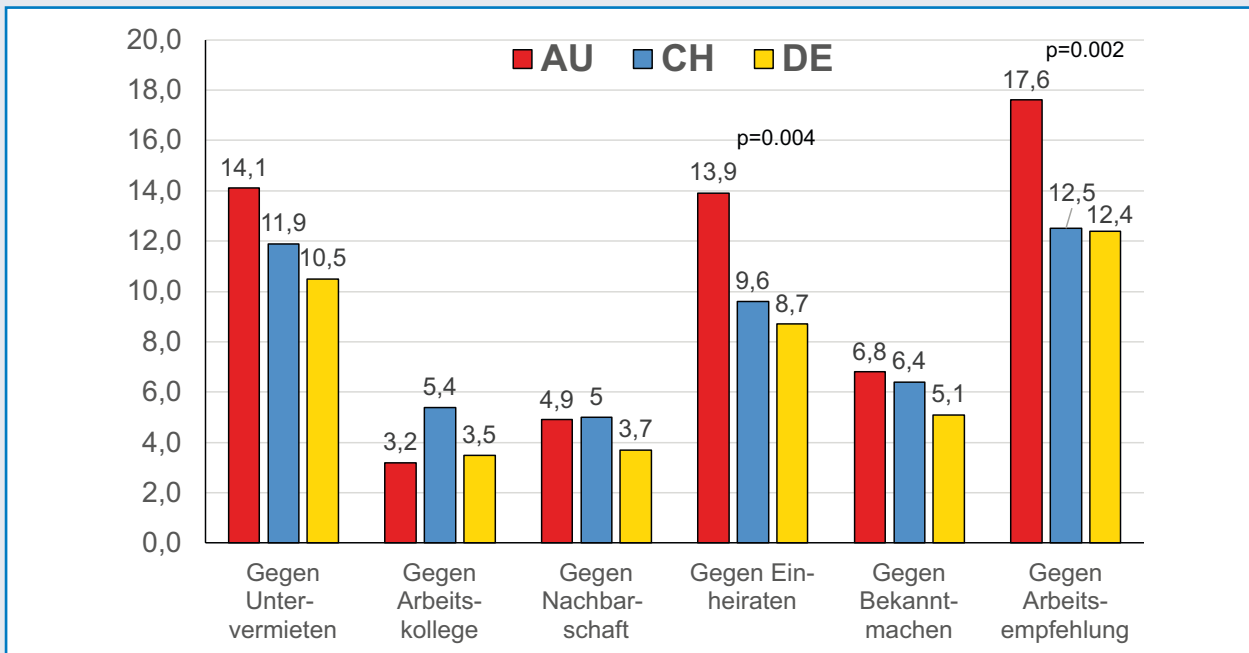


Abb. 3: Soziale Distanz (Angermeyer Fragen).

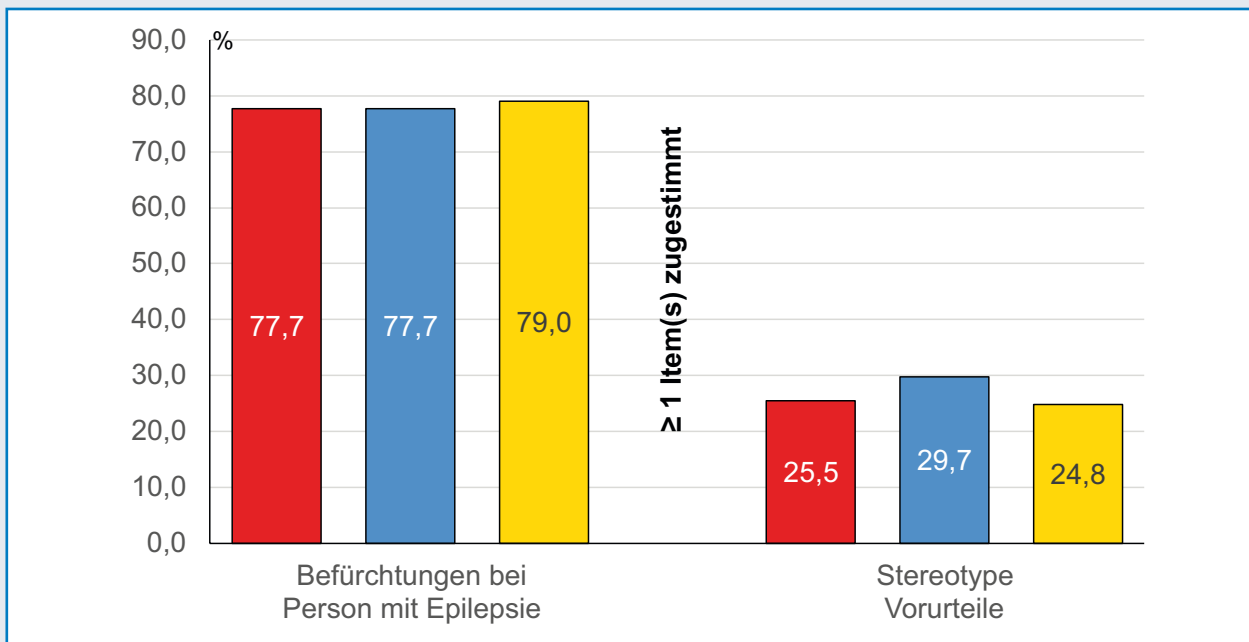


Abb. 4: Befürchtungen bei der Begegnung mit einer Person mit Epilepsie und Stereotype/Vorurteil.

der «Angermeyer-Skala» Soziale Distanz mindestens einen Vorbehalt, d.h. sie stimmten wenigstens einem der sechs Items in distanzierender Richtung³ zu. Allen sechs Items, im Sinne einer deutlichen Distanzierung, stimmten allerdings nur sehr wenige Befragte zu (AU: 1,4%; CH: 2,1%; DE: 0,9%). Im Vergleich der drei Länder zeigte sich bei der Skala zur Sozialen Distanz, dass die Schweiz signifikant niedrigere Mittelwerte erreichte als Österreich, der Unterschied zu Deutschland war

nicht signifikant (CH: 15,6±19,5; AU: 18,5±18,6; DE: 16,7±17,6) (Tab. 1). Diese Unterschiede basieren primär auf einer höheren Rate von Ablehnungen in Österreich bei den Fragen zur Einheirat und zur Arbeitsempfehlung von Menschen mit Epilepsie (Abb. 3).

3. Die soziale Distanz wurde mittels einer Skala mit 6 Fragen und 4-stufigen Antwortkategorien (ganz bestimmt, eher ja, eher nein, sicher nicht) erfasst, als „distanzierend“ wurden die Kategorien „eher nicht“ und „sicher nicht“ zusammengefasst.

Befürchtungen bei Begegnung, Stereotype, emotionale Reaktionen, Wissen über Epilepsie

Bei diesen Skalen (vgl. Tab. 1, Skalen 3-8) zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Ländern.

Befürchtungen im Kontakt mit epilepsiekranken Menschen (sich unsicher fühlen, befürchten, dass Betroffene einen Anfall erleiden und sich verletzen könnten, Befürchtungen, dass sich Epilepsiebetroffene merkwürdig verhalten könnten) waren in allen drei Ländern deutlich ausgeprägter als Vorurteile /Stereotype (Epilepsiekranken sind weniger intelligent, können weniger leisten, sind ebenso selbständig wie andere Menschen) (Abb. 4). In der Abbildung 4 ist der Anteil derjenigen dargestellt, die mindestens eine Befürchtung oder mindestens ein Stereotyp/Vorurteil äusserten.

Bei den Skalen zu emotionalen Reaktionen bei der Begegnung mit Epilepsieerkrankten (mit einem Wertebereich von 0 – 100) zeigte nur ein geringer Teil Unverständnis/Ärger (Skala 5.2: $M=9,1\pm 16,4$), während Ängste/Verunsicherung häufiger geäußert wurde (Skala 5.1: $M=36,5\pm 24,0$). Bemerkenswert war andererseits der hohe Grad an Mitleid/Bedürfnis zu helfen, der geäußert wurde (Skala 5.3: $66,7\pm 21,4$) (Tab. 1).

Bei den Fragen zum Wissensstand über Epilepsie lag der Durchschnitt korrekter Antworten in Bezug auf Ursachen und Symptome von Epilepsie bei knapp zwei Dritteln in allen Ländern (Tab. 1), bei den Behandlungsmöglichkeiten lag der Durchschnitt etwas unter 50%, so dass bei der Wissensskala insgesamt der Durchschnitt korrekter Antworten in Österreich bei $58,2\pm 17,7\%$; in der Schweiz bei $57,5\pm 17,9\%$ und in Deutschland bei $58,5\pm 17,9\%$ lag.

Berufe/Tätigkeiten und Epilepsie

Unterschiede zwischen den Ländern gab es in der Einschätzung, welche Berufe bzw. Tätigkeiten Epilepsiekranken nicht ausüben können (Abb. 5).

Die Schweizer hatten im Vergleich zu Österreichern und Deutschen weniger Vorbehalte in Bezug auf berufliche Tätigkeiten von Personen mit Epilepsie. In allen drei Ländern waren die Vorbehalte bei Berufen/Tätigkeiten als Babysitter, in der Polizei, bei der Feuerwehr und beim Lastkraftwagen-Fahren am höchsten (Abb. 5). In allen drei Ländern hatten jedoch weniger als 1% der Befragten angegeben, dass Menschen mit Epilepsie alle vorgegebenen Berufe/Tätigkeiten nicht ausüben können, während mehr als 10% keinen Beruf/bzw. keine Tätigkeit ausschlossen.

Die Skala zur beruflichen Einstellung hatte drei Antwortkategorien (‚kann nicht ausgeübt werden‘, ‚hängt von Häufigkeit und Art der Anfälle ab‘ und ‚kann ausgeübt werden‘). In der graphischen Abbildung ist das Ergebnis der Kategorie ‚kann nicht ausgeübt werden‘ dargestellt. Die Ergebnisse für die beiden anderen Kategorien sind in Tab. 2 berichtet. In allen drei Ländern

antwortete die Mehrheit der Befragten bei Lehramt, Metallberuf und Krankenpflege, dass die Ausübung dieser Berufe von Häufigkeit und Art der Anfälle abhänge, bei Lastwagen-Fahren waren etwa 20% dieser Meinung (Tab. 2).

Freizeitaktivitäten und Epilepsie

Auch bei der Frage, welche Freizeitaktivitäten Menschen mit Epilepsie nicht ausüben sollten, gab es teilweise Unterschiede zwischen den drei Ländern (Abb. 6). So meinten 27,0% der Deutschen, dass Epilepsiebetroffene nicht bergwandern sollten, während es in den „Alpenländern“ Österreich und Schweiz nur 19,1% bzw. 20,5% waren. 24,9% der Schweizer wiederum meinten, dass Computerspiele zu vermeiden seien (Österreich: 18,5%, Deutschland: 17,4%) und 24,9% der Österreicher meinten dies in Bezug auf den Besuch einer Disco (Schweiz: 20,0%, Deutschland: 17,5%). Auch bei Flugreisen und beim Besuch des Fitnessstudios gab es geringe, aber signifikante Unterschiede zwischen Ländern. Der Vergleich der Mittelwerte der Skala ergab jedoch keinen signifikanten Unterschied zwischen den Ländern bei der Einschätzung der Freizeitaktivitäten (Tab. 1).

Bei den Fragen dieser Skala gab es ebenso drei Antwortmöglichkeiten (‚sollte nicht ausgeübt werden‘, ‚hängt von Häufigkeit und Art der Anfälle ab‘ und ‚kann ausgeübt werden‘). Auch in dieser graphischen Darstellung ist nur das Ergebnis der Kategorie ‚sollte nicht ausgeübt werden‘ dargestellt, die Ergebnisse der anderen Kategorien sind in Tab. 3 aufgeführt. In Bezug auf Schwimmen, Flugreisen und Bergwandern antwortete die Mehrheit in allen Ländern, dass die Ausübung von der Häufigkeit und Art der Anfälle abhänge (Tab. 3).

Im Vergleich zu den Berufen schloss ein erheblich grösserer Anteil der Befragten in allen Ländern überhaupt keine Freizeitaktivität aus (AU: 44,7%; CH: 45,8%; DE: 46,6%).

Diskussion

Zum ersten Mal wurden in allen drei deutschsprachigen Ländern (Österreich, Schweiz, Deutschland) die Einstellungen zu Epilepsie gleichzeitig in einer Online-Umfrage erfasst. Dabei hat sich gezeigt, dass die verwendeten Fragen und Skalen vergleichbar gute psychometrische Eigenschaften haben. Ein methodisch geprüftes Instrument ist ein wichtiges Ergebnis dieser Studie, denn somit können die Länder mit geringerem Aufwand die Befragung in zeitlichen Abständen wiederholen und Entwicklungen in ihren Ländern erfassen. Da bei früheren Befragungen unterschiedliche Methoden verwendet wurden, sind bisher Trenduntersuchungen innerhalb der Länder nur bedingt möglich. Durch die Erweiterung der Skalen sind jetzt auch Vergleiche mit anderen, z.B. psychischen, Erkrankungen möglich.

Tabelle 2: Welche Berufe/Tätigkeiten können Menschen mit Epilepsie (nicht) ausüben?

	Land								
	AU (n=1017, gewichtet)			CH (n=953, gewichtet) [>= 18 Jahre]			DE (n=1001, gewichtet)		
	kann nicht ausgeübt werden (%)	hängt von Häufigkeit und Art der Anfälle ab (%)	kann ausgeübt werden (%)	kann nicht ausgeübt werden (%)	hängt von Häufigkeit und Art der Anfälle ab (%)	kann ausgeübt werden (%)	kann nicht ausgeübt werden (%)	hängt von Häufigkeit und Art der Anfälle ab (%)	kann ausgeübt werden (%)
Gärtnerei	6,3	30,6	63,0	6,4	33,7	60,0	5,2	33,7	61,1
Verwaltung	6,7	33,2	60,1	5,7	32,4	61,9	7,6	32,1	60,3
Verkauf	9,9	47,6	42,6	6,7	48,3	45,0	11,1	49,6	39,3
Lehramt	24,9	54,4	20,7	16,4	56,2	27,4	25,2	51,2	23,6
Metallberuf	26,8	54,4	18,7	26,5	48,7	24,8	25,1	52,9	22,0
Krankenpflege	39,3	47,8	12,9	25,5	52,1	22,4	34,7	48,0	17,3
Babysitter	49,1	40,8	10,1	39,9	46,7	13,4	46,7	41,8	11,5
Polizei	54,3	35,2	10,6	49,1	38,2	12,7	59,5	33,1	7,4
Feuerwehr	55,5	35,1	9,4	56,0	33,8	10,2	63,7	29,3	6,9
LKW-Fahren	71,9	21,3	6,8	68,7	23,7	7,6	73,4	20,1	6,6

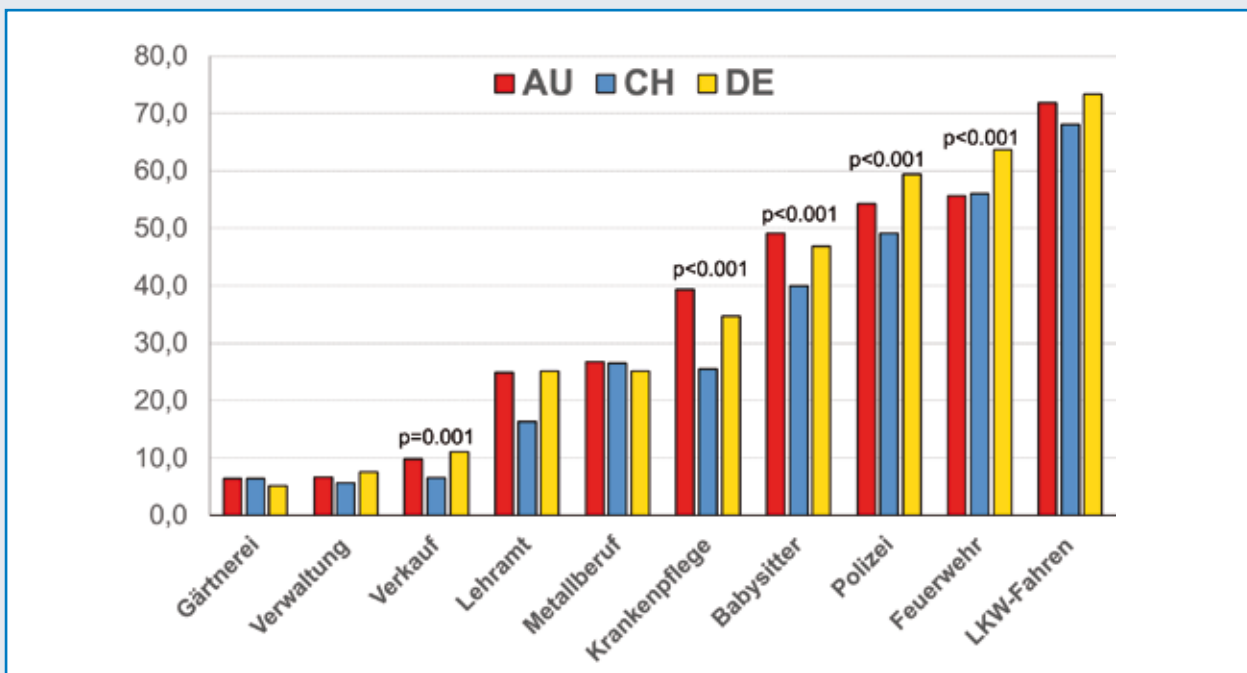


Abb. 5: Berufe/Tätigkeiten, die Menschen mit Epilepsie nicht ausüben können.

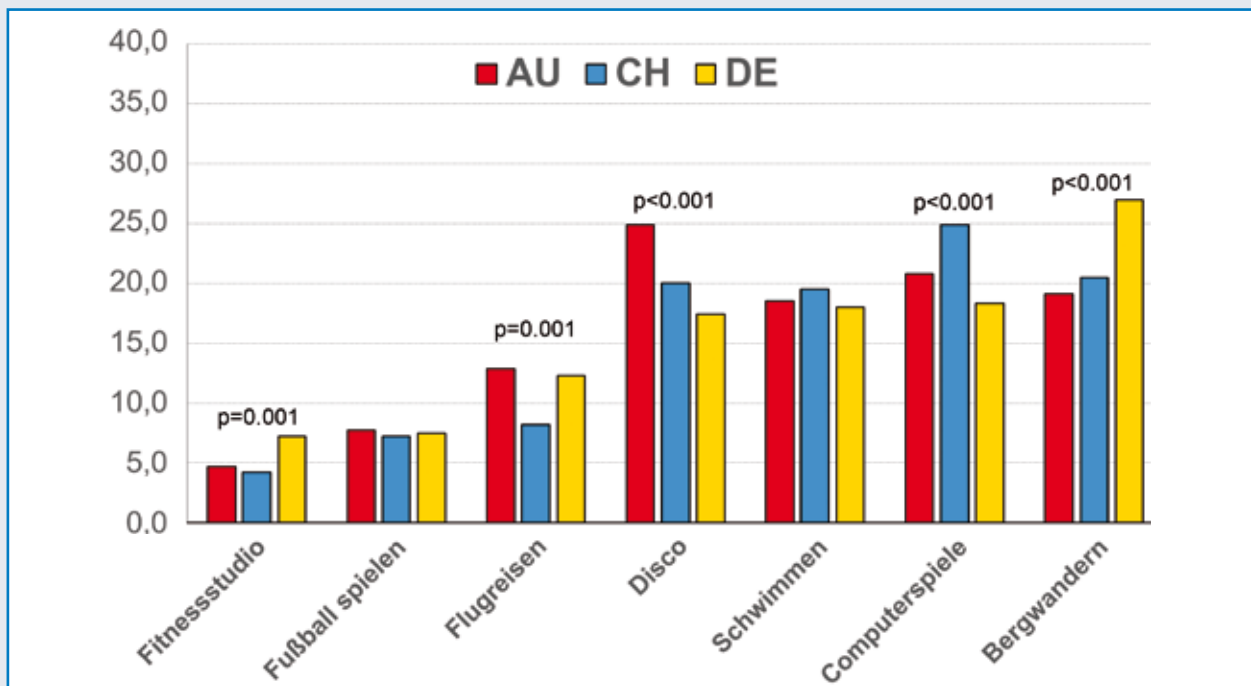


Abb. 6: Welche Freizeitaktivitäten sollten nicht ausgeübt werden?

Zwei Drittel der Befragten, die schon einmal etwas über Epilepsie gehört hatten, hatten auch Kontakt zu einer Person mit Epilepsie. Die Hälfte hatte schon einmal erlebt, dass jemand einen epileptischen Anfall in ihrer Gegenwart hatte und fast genauso viele wüssten, was im Falle eines Anfalls zu tun sei. Im umgekehrten Schluss bedeutet dies aber auch, dass ebenso viele keinen Anfall miterlebt haben und auch nicht wüssten, was zu tun sei.

Etwa ein Fünftel in der Schweiz (22,1%) und Deutschland (22,4%) und etwa ein Viertel in Österreich (28,7%) äusserten soziale Distanz, wenn als Kriterium mindestens eine distanzierende Antwort – gemessen anhand der Angermeyer-Skala – genommen wird. Die Skala zur Messung der Sozialen Distanz nach Angermeyer hat bessere psychometrische Eigenschaften als die Caveness-Skala, die zu etwas abweichenden Ergebnissen kommt [5]. Nimmt man die (dichotomen) Caveness-Fragen mit demselben Kriterium, erhöht sich die soziale Distanzierung für die Schweiz auf ein Viertel (25,7%), während es bei den anderen Ländern keine relevanten Unterschiede gab (AU 27,1%, DE 22,2%).

Etwas mehr als 20% der Befragten äusserten Stereotype/Vorurteile, aber die Unsicherheiten und Ängste überwogen deutlich, vor allem hinsichtlich der Frage, wie im Falle eines Anfalls zu reagieren sei. Diese Unsicherheit ist verbunden mit Mitleid und dem Bedürfnis zu helfen, Abwehr oder Unverständnis sind eher gering. Nach wie vor bestehen in allen drei Ländern erhebliche Wissensdefizite in Bezug auf Epilepsie, insbesondere hinsichtlich der (guten) Therapiemöglichkeiten bei Epilepsie (Tab. 1).

Die Schweizer sahen etwas weniger Einschränkungen in Bezug auf Beruf und vergleichbare Tätigkeiten

als die Österreicher und die Deutschen, wobei die Vorbehalte gegenüber bestimmten Berufen/Tätigkeiten wie z.B. Babysitten, Polizeidienst und Feuerwehr sowie Lastwagen-Fahren in ähnlicher Grössenordnung stiegen. Gärtnerei, Verwaltung und Verkauf hielten nur etwa 10% und weniger der Befragten für nicht möglich. Bei Tätigkeiten bzw. Berufen, die mit Kunden, Kindern und Gesundheit (Verkauf, Lehramt, Krankenpflege, Babysitter) zu tun haben, sowie bei Metallberufen wählten über 40% der Befragten in allen Ländern die Kategorie, dass dies von der Häufigkeit und Art der Anfälle abhänge. Dies kann als Ausdruck der Unsicherheit oder auch des Wissens der Unterschiedlichkeit von Epilepsien interpretiert zu werden. Allerdings wählten auch mehr als 30% diese Antwort bei der Frage nach der (Berufs-) Feuerwehr und mehr als 20% in allen Ländern bei der Frage nach Lastwagenfahren, Berufe, die Epilepsiekranken nur nach Genesung in sehr seltenen Fällen ausüben können. Der Anteil derer, die diese beiden Berufe als ‚möglich‘ einstufen, lag allerdings in allen Ländern bei 10% und weniger (Tab. 2).

Welche Freizeitaktivitäten sollten Menschen mit Epilepsie vermeiden? Hier gab es deutlich weniger Vorbehalte: Über 40% der Befragten hatten keine Aktivität aus der vorgegebenen Liste als zu vermeiden angegeben. Auch hier, wie bei den Berufen/Tätigkeiten, stiegen die ablehnenden Antworten in allen Ländern in ähnlicher Weise an. Fussballspielen und Fitnessstudio sollten nach Meinung eines nur kleinen Teils der Befragten vermieden werden, Disco, Schwimmen, Computerspiele und Bergwandern wurden von etwa doppelt so vielen ausgeschlossen. Und es gibt „kulturelle“ Unterschiede zwischen den Ländern: Bergsteigen (27%) und Fitnessstudio (7,2%) sollten nach Meinung von

Tabelle 3: Eignung von Freizeitaktivitäten für Menschen mit Epilepsie.

	Land								
	AU (n=1017, gewichtet)			CH (n=953, gewichtet) [\geq 18 Jahre]			DE (n=1001, gewichtet)		
	sollte nicht ausgeübt werden (%)	hängt von Häufigkeit und Art der Anfälle ab (%)	kann ausgeübt werden (%)	sollte nicht ausgeübt werden (%)	hängt von Häufigkeit und Art der Anfälle ab (%)	kann ausgeübt werden (%)	sollte nicht ausgeübt werden (%)	hängt von Häufigkeit und Art der Anfälle ab (%)	kann ausgeübt werden (%)
Fitnessstudio	4,7	37,5	57,8	4,2	32,9	63,0	7,2	39,1	53,7
Fussball spielen	7,7	37,0	55,4	7,3	34,9	57,8	7,5	31,8	54,3
Flugreisen	12,9	50,4	36,7	8,2	47,2	44,6	12,3	49,8	37,9
Disco	24,9	37,3	37,8	20,0	35,7	44,4	17,4	37,9	44,8
Schwimmen	18,5	50,4	31,1	19,6	47,6	32,8	18	52,9	22
Computerspiele	20,9	24,0	55,2	24,9	24,3	50,8	18,3	24,5	57,2
Bergwandern	19,0	51,1	29,9	20,4	48,9	30,7	27,0	48,4	24,6

mehr Deutschen vermieden werden im Unterschied zu den anderen Ländern. Computerspiele (24,9%) sollte nach Meinung der Schweizer vermieden werden und Discobesuch (24,9%) und Flugreisen (12,9%) nach Meinung der Österreicher.

Vergleicht man die Freizeitaktivitäten, die am häufigsten vermieden werden sollten, so fällt auf, dass das Risiko von „Disco“ und „Computerspiele“, die nur bei einer sehr kleinen Gruppe von Menschen mit photosensitiver Epilepsie und nur unter ganz bestimmten Bedingungen Anfälle auslösen können, überschätzt wurde, während viele das Risiko von „Schwimmen“, welches im Fall eines Anfalls potentiell lebensgefährlich ist, unterschätzten. Bei Schwimmen, Bergwandern und Flugreisen war die häufigste gewählte Kategorie in allen Ländern die ‚mittlere‘ (hängt von Häufigkeit und Art der Anfälle ab) (Tab. 3).

Ein wesentliches, vielleicht sogar das wichtigste Ergebnis dieses Ländervergleichs ist, dass die Unterschiede zwischen den Ländern meist nur gering waren und die Einstellungen innerhalb der jeweiligen Bevölkerung deutlich stärker variieren als die zwischen den drei Ländern. Erste Ergebnisse der Einzelauswertungen der Länder, die auf der Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga in Basel am 9. Mai 2019 vorgetragen wurden, weisen darauf hin, dass Einstellungen zu Menschen mit Epilepsie z.B. vom Alter und Geschlecht der Befragten abhängen und persönlicher Kontakt zu Epilepsiebetroffenen und vor allem auch das Wissen, was im Anfall zu tun ist, Faktoren sind, die die Soziale Distanz und Ängste deutlich reduzieren können.

Referenzen

1. Caveness W. A survey of public attitudes toward epilepsy. *Epilepsia* 1954; 3: 99-102. 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* 1980; 21(5): 509-518
2. Thorbecke R, Pfäfflin M, Balsmeier D, Stephani U, Coban I, May TW. Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. *Z Epileptol* 2010; 23:82-97
3. Krämer G. Einstellungen der Bevölkerung zur Epilepsie in der Schweiz. *Epileptologie* 2003; 20:145-148
4. Spatt J, Bauer G, Baumgartner C et al. Predictors for negative attitudes toward subjects with epilepsy: a representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia* 2005; 46:736-742
5. May TW et al. Vergleich von face-to-face und internet-basierten Befragungen zu Einstellungen zu Epilepsien – methodische Aspekte. *Publikation in Vorbereitung* (2019)
6. Fahrmeir L, Kneib T, Lang S, Marx B. *Regression: Models, Methods and Applications*. Heidelberg: Springer, 2013
7. Schweiz: Franke J, Nüesch Kurath C. Einstellungen zu Epilepsie in der Schweiz. *Bevölkerungsbefragung 2018*. *Epileptologie* 2019; 4-14
8. Österreich: Baumgartner C et al. *Publikation in Vorbereitung* (2019)
9. Deutschland: Thorbecke R, et al. *Langfristige Veränderungen der Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland*. *Publikation in Vorbereitung* (2019)
10. Angermeyer MC, Matschinger H, Schomerus G. Attitudes towards psychiatric treatment and people with mental illness: changes over two decades. *Br J Psychiatry* 2013; 203:146-151

Korrespondenzadresse:

AG EzE der DGfE
Margarete Pfäfflin, Bielefeld
mpfaefflin@gmx.de