

Epilepsie im Zeitverlauf

Veränderung des Epilepsiebildes in Deutschland

in den letzten 40 Jahren

Fragestellung

Veränderungen der Situation von Menschen mit Epilepsie werden für große Zeiträume – z. B. einzelne Epochen – von Historikern untersucht (15). Interessant sind aber auch Veränderungen über kürzere Zeiträume, z. B. über einige Jahrzehnte – etwa wenn man fragt: Wie viele Menschen mit Epilepsie waren vor zwanzig Jahren anfallsfrei? Wie viele sind es heute? Wie viele waren damals beschäftigt, wie viele sind es heute? Wie waren damals die Einstellungen zur Epilepsie, wie sind sie heute? Leider gibt es bisher nur sehr wenige solcher Längsschnittuntersuchungen..

Hinsichtlich der Veränderung von Einstellungen zur Epilepsie liegen in Deutschland Daten über einen langen Zeitraum vor, wie es sie in vergleichbaren Ländern wie den USA oder Großbritannien nicht gibt. In Deutschland wurden schon seit dem Ende der 1960er Jahre repräsentative Befragungen zu Einstellungen in mehrjährigen Abständen bis heute durchgeführt (16). Zugleich machte man auch Längsschnittuntersuchungen zu Einstellungen gegenüber psychisch kranken Menschen, mit denen man nun die Einstellungen gegenüber Epilepsie vergleichen kann.

Negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie und unzureichendes Wissen über Epilepsie

In sogenannten Einstellungsuntersuchungen zu Epilepsie geht es um zwei Fragenkomplexe:

- I. Emotional negativ besetzte Einstellungen, Vorurteile und diskriminierende Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie
 - a. Epilepsie-Stereotype, in denen Epilepsie als eine Form von Geisteskrankheit angesehen wird oder eine geringere Intelligenz zugeschrieben wird.
 - b. Zuschreibung psychiatrische Auffälligkeiten – gefährlich, jähzornig, reizbar, misstrauisch, pedantisch
 - c. Soziale Distanz: nichts mit Menschen mit Epilepsie zu tun haben wollen.
- II. unzureichendes oder falsches Wissen
 - a. noch nie von Epilepsie gehört haben; nichts über die Ursachen von Epilepsien wissen; glauben dass Epilepsie ansteckend ist etc.
 - b. nicht wissen, was man tun muss, wenn jemand einen epileptischen Anfall hat: die allermeisten Arbeiten für Menschen mit Epilepsie für ungeeignet halten, ebenso die meisten Sportarten oder Sport überhaupt; davon ausgehen dass Menschen mit Epilepsie nicht selbständig leben können und verunsichert sein, wie man sich verhalten soll, wenn man in einer Alltagssituation einem Menschen mit Epilepsie begegnet.

Erklärungen für negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie und Diskriminierung

Heute ist man der Ansicht, dass negative Einstellungen/Vorurteile bei Epilepsie aus zwei Quellen gespeist werden:

- Einerseits geht es um Vorstellungen aus dem vorindustriellen Zeitalter, z. B. dass Epilepsie etwas mit Besessenheit von Dämonen zu tun habe oder eine ansteckende Krankheit sei. Solche Vorstellungen sind noch immer in weniger entwickelten Ländern, z. B. in Afrika, verbreitet.
- Andererseits geht es um Einstellungen die sich bei der Entstehung industrieller Gesellschaften herausgebildet haben – z. B., dass Menschen mit Epilepsie nicht so verlässlich wie andere ihre Rollenverpflichtungen erfüllen (z. B. regelmäßig und pünktlich zur Arbeit zu kommen), oder bestimmte Tätigkeiten nicht ausführen können (7) (13). Diese Einstellungen haben einen rationalen Kern, was bei Kampagnen zur Veränderung von Einstellungen gegenüber Epilepsie (s. u.) berücksichtigt werden muss.

Negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie in Deutschland 2008 und deren Veränderungen seit 1967

2008 wurden in einer repräsentativen Untersuchung bei 2.135 Personen Einstellungen gegenüber Epilepsie mit 8 Fragen erfasst (Tabelle 1). 11% brachten Epilepsie mit dem emotional negativ besetzten Stereotyp der „Geisteskrankheit“ in Verbindung und 44% mit der damit zusammenhängenden Vorstellung unberechenbaren Verhaltens. Soziale Distanz war am stärksten im familiären Bereich zu beobachten: Beinahe 20% wünschten nicht, dass eine epilepsiekranke Person in die Familie einheiratet, wobei es bei dieser Frage besonders viele „weiß nicht“ Antworten gab, die wahrscheinlich als „verdeckte“ Ablehnungen zu deuten waren.

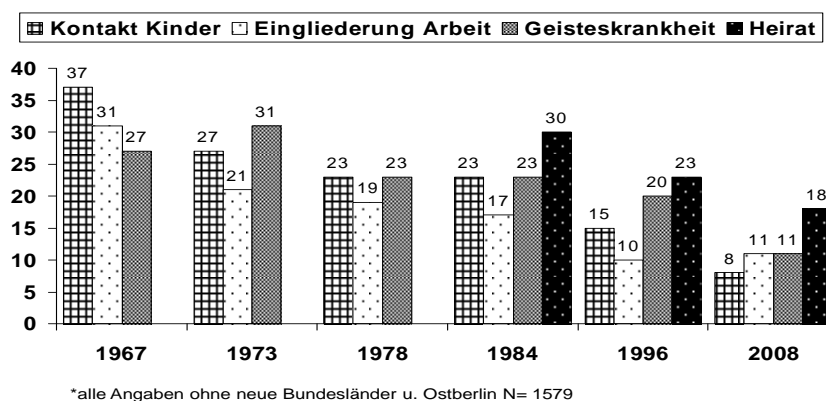
Tabelle 1: Soziale Distanz und negative Stereotype Deutschland 2008			
	schon mal Kontakt zu Person mit Epilepsie	noch nie Kontakt zu Person mit Epilepsie	Alle
Epilepsiebetroffene verhalten sich unberechenbar	36%	48%	44% ^b
Menschen mit Epilepsie können nicht so selbständig wie andere leben	17%	27%	24% ^b
Epilepsiekranken sind schwer von Begriff	16%	22%	20% ^b
Gegen Heirat der eigenen Kinder mit Epilepsiebetroffenem	15%	21%	19% ^c
Gegen Eingliederung von Epilepsiebetroffenen in Arbeit.	10%	15%	13%
Epilepsie ist eine Form von Geisteskrankheit	7%	13%	11%
Gegen Spielen der eigenen Kinder mit epilepsiekranken Kindern	8% ^a	8% ^b	8% ^d
Menschen mit Epilepsie sind weniger intelligent	4%	4%	4% ^a

^b Trifft eher/ voll u. ganz zu ^c32% weiß nicht^d12% weiß nicht ^a 11% weiss nicht

Diese negativen Einstellungen waren allerdings deutlich seltener, wenn man schon einmal persönlichen Kontakt mit einer anfallskranken Person hatte (Tabelle 1).

Vier der 2008 gestellten Fragen sind in der 1967 begonnenen Längsschnittbeobachtung der damaligen *Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie* (heute: *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*) zu Einstellungen gegenüber Epilepsie jeweils in mehrjährigen Abständen (1973, 1978, 1984, 1996 und 2008) gestellt worden. Auf Abbildung 1 ist zu erkennen, dass die negativen Einstellungen im Zeitverlauf abgenommen haben. Es ist aber eine Gruppe von etwa 10% geblieben, deren Einstellungen gegenüber einer gesellschaftlichen Eingliederung weiterhin ablehnend sind.

Abb. 1
Veränderungen negativer Einstellungen Deutschland 1967 – 2008*



Sind die Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie tatsächlich positiver geworden? Denkbar wäre, dass sozial erwünschtes Antwortverhalten – d.h., ablehnende Einstellungen nicht offen zu äußern – im Beobachtungszeitraum zugenommen hat.

Andererseits gibt es aber zahlreiche Hinweise dafür, dass es sich um echte Veränderungen handelt: Zwischen 1995 und 2011/12 hat die Erwerbstätigkeit von Menschen mit Epilepsie von 48,4 % auf 60,2% zugenommen, deutlich stärker als die allgemeine Erwerbstätigkeit (10). Eine Analyse von Artikeln zum Thema Epilepsie in der Presse (Beyenburg Epikurier 4/2014) kommt – anders als Analysen aus den 1990er-Jahren – zur Schlussfolgerung „dass die überwiegende Zahl der Artikel differenziert und sachgerecht zum Thema Epilepsie berichtet“. Eine eigene (unveröffentlichte) Analyse von Gerichtsurteilen zu epilepsiebezogenen Konflikten im Arbeitsbereich zeigt, dass die Rechtsprechung sich seit den 1990er Jahren bemüht, ihre Entscheidungen an einem sachlichem Epilepsiebild, bei dem nicht vage Ängste oder Vermutungen sondern die konkreten Einschränkungen durch die Erkrankung des Einzelnen Ausgangspunkt sind, zu orientieren. Dies sind nur Beispiele. Es gibt noch andere Hinweise dafür, dass das Epilepsiebild in Deutschland sachlicher und differenzierter geworden ist und stereotype, durch Vorurteile geprägte Bilder abgenommen haben.

Es stellt sich die Frage, ob dies eine Entwicklung ist, die alle mit Vorurteilen belasteten Erkrankungen, z. B. auch psychische Erkrankungen, betrifft oder ob es sich um spezielle Veränderungen des Epilepsiebildes handelt. Die Arbeitsgruppe um Prof. Angermeyer in Leipzig hat seit vielen Jahren Untersuchungen zur sozialen Distanz gegenüber psychisch kranken

Menschen gemacht. Danach ist die Ablehnung sozialer Kontakte gegenüber Menschen mit Depressionen vergleichbar der Ablehnung gegenüber Menschen mit Epilepsie (2). Bei Menschen mit einer Schizophrenie ist sie dagegen wesentlich größer. Wie bei Epilepsiekranken werden bei psychischen Erkrankungen Kontakte auf der familiären Ebene am stärksten abgelehnt. Die Leipziger Arbeitsgruppe hat sozial distanzierende Einstellungen gegenüber psychisch kranken Menschen 1990 und dann in gleicher Weise 2011 untersucht. Es zeigte sich, dass sie gegenüber Menschen mit Schizophrenie im Beobachtungszeitraum deutlich häufiger geworden und gegenüber Menschen mit Depressionen etwas gleich geblieben waren (4), obwohl es zahlreiche Aufklärungskampagnen zu psychischen Erkrankungen im Untersuchungszeitraum gegeben hatte. Der Trend war also genau gegenläufig wie bei Epilepsie, wo sich in unserer Erhebung im gleichen Zeitraum der Rückgang ablehnender Einstellungen fortsetzte.

Aus all dem kann man folgern, dass sich die Einstellungen gegenüber Epilepsiekranken tatsächlich verbessert haben und dass dies mit speziellen, epilepsiebezogenen Faktoren zusammenhängen dürfte.

Folgerungen

Die Langzeitbeobachtung negativer Einstellungen zur Epilepsie über einen Zeitraum von mehr als 40 Jahren spricht dafür, dass diese seltener geworden sind. Allerdings bleibt eine Bevölkerungsgruppe von etwa 10% mit vorurteilsbelasteten, negativen Einstellungen. Eine vergleichbare Erhebung brachte 2011 für die Schweizer Bevölkerung positivere Einstellungen gegenüber Epilepsie als in Deutschland: Nur 4% (in Deutschland 11%) hielten das Stereotyp von Epilepsie als einer Geisteskrankheit; nur 4% (in Deutschland 8%) waren gegen den Kontakt der eigenen Kinder mit epilepsiekranken Kindern; nur 9% (in Deutschland 13 %) waren gegen die Eingliederung in den Arbeitsprozess und nur 6% (in Deutschland 19%) waren gegen die Einheirat einer Person mit Epilepsie in die eigene Familie (8).

Was bedeuten negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie in der Bevölkerung für die Epilepsiekranken selbst? Dies ist nicht einfach zu beantworten, da es von einer Reihe situativer Bedingungen abhängt, ob eine negative Einstellung zu offenem diskriminierendem Verhalten führt. Die nur wenigen Untersuchungen dazu sprechen dafür, dass offene diskriminierende Verhaltensweisen gegenüber Menschen mit Epilepsie nur sehr selten vorkommen.

Negative Einstellungen werden aber noch auf anderem Wege wirksam – dadurch, dass sie von den anfallskranken Menschen wahrgenommen werden und diese sich so zu verhalten versuchen, dass es nicht zur offenen Diskriminierung kommt. Z.B. dadurch, indem sie bestimmte Situationen meiden (3) oder ihre Epilepsie ständig verschweigen und dadurch in der beständigen Angst leben müssen entdeckt zu werden.

Für Menschen mit Epilepsie ist es deshalb wichtig, sich klar zu machen, dass Menschen mit ablehnenden Einstellungen gegenüber Epilepsie selten sind und, dass es, wie die oben dargestellten Ergebnisse sehr eindrücklich zeigen, bei der Bekanntschaft mit epilepsiekranken Menschen in der Regel zu einer positiven Veränderung der Einstellungen kommt. Dies führt zum Thema „Epilepsie ansprechen“, das fester Bestandteil von Epilepsie-Schulungsprogrammen (z.B. MOSES) ist (vgl. dazu auch die von der *Stiftung Michael* herausgegebene Broschüre *Epilepsie ansprechen*, die in *einfälle* 134 vorgestellt wurde).

2012 ist ein zweiter Epilepsiebericht für die USA unter dem Titel *Epilepsy Across the Spectrum* erschienen (1), in dem sich ein ganzes Kapitel der Frage von negativen Einstellungen gegenüber Epilepsie widmet. Lange Zeit hat man in den USA auf breite Aufklärungskampagnen gesetzt. Diese sind aber sehr teuer und ihre Effektivität wurde nur selten überprüft, so dass nur wenig über die kurz- und langfristigen Auswirkungen auf Einstellungen und Verhalten bekannt ist.

Man setzt deshalb heute stärker auf langfristige Zusammenarbeit mit der Presse, z. B. über Stipendien für (junge) Journalisten und Journalistinnen sowie enge Kontakte zur lokalen Presse an Orten mit Epilepsie-Organisationen. Dabei kommt den Menschen mit Epilepsie die wichtige Funktion zu als Informationsträger „wahre“ Epilepsie-Geschichten zu liefern. Dies funktioniert aber nur, wenn es Menschen mit Epilepsie gelingt, ihre Situation adäquat und so, dass es auch zu einer Identifizierung auf der emotionalen Ebene kommt, darzustellen (als gutes Beispiel für Deutschland siehe das Buch „*Panertage*“ von Sarah Bischof, das in *einfälle* 133 vorgestellt und in *einfälle* 134 besprochen wurde).

Eine andere wichtige Strategie ist die sogenannte *Watch-dog-Funktion*. Dabei geht es darum, Beiträge über Epilepsie in der Presse, öffentlichen Medien oder auch im Internet (z. B. Filme auf YouTube) systematisch zu analysieren und – sofern sie Fehlinformationen oder herabsetzende Darstellungen enthalten (9) (11) – zu protestieren (z. B. auf den für Kommentare vorgesehenen Seiten) und gegebenenfalls eine Richtigstellung zu verlangen oder, wenn dies möglich ist, zutreffende Information entgegenzustellen.

Abschließend ist darauf hinzuweisen, dass unser Wissen über Einstellungen gegenüber Epilepsie nur sehr begrenzt ist. Ein wichtiger Aspekt, auf den die Forschung in den letzten Jahren aufmerksam wurde sind die sprachlichen Bezeichnungen für Epilepsie. Es konnte im portugiesischen Sprachraum nachgewiesen werden, dass dort die Bezeichnung *Epileptiker* häufiger stigmatisierende Reaktionen hervorruft als *Menschen mit Epilepsie* (6).

Ein weiterer interessanter Befund kommt aus der Untersuchung von Bewerbungsschreiben in den USA, in denen die Epilepsie mit unterschiedlichen Begriffen angesprochen wurde – *epilepsy* versus *seizure condition* versus *seizure disorder*. Die Personalsachbearbeiter reagierten am positivsten auf *epilepsy*, am negativsten auf *seizure disorder* – *seizure condition* lag dazwischen (5). Vergleichbare Untersuchungen wären im deutschen Sprachraum wünschenswert.

Ein anderer Aspekt sind Wissen und Einstellungen gegenüber Epilepsie in bestimmten Untergruppen der Bevölkerung. Zum Beispiel hat sich herausgestellt, dass zur spanischen Bevölkerungsgruppe zählende Amerikaner viel häufiger als die aus der Englisch sprechenden glauben, dass Epilepsie ansteckend (13%) oder Besessenheit von einem bösen Geist (8%) die Ursache der Erkrankung sei (14). In einer repräsentativen Befragung in Italien 2012 sagten immerhin 4%, dass sie an einen Zusammenhang zwischen Epilepsie und Besessenheit glaubten (12). Leider gibt es in Deutschland bisher keine vergleichbaren Untersuchungen bei speziellen Subgruppen – insbesondere bei Migranten.

Rupprecht Thorbecke M.A.
Epilepsiezentrum Bethel
Gesellschaft für Epilepsieforschung

Literatur

- 1 Academy IoMotN: Epilepsy Across the Spectrum, <http://www.nap.edu/catalog/13379/epilepsy-across-the-spectrum-promoting-health-and-understanding>, 2012.
- 2 Angermeyer MC, Matschinger H (1997) Social distance towards the mentally ill: results of representative surveys in the Federal Republic of Germany. *Psychol Med* 27: 131-41
- 3 Angermeyer MC, Matschinger H, Link BG, Schomerus G (2014) Public attitudes regarding individual and structural discrimination: two sides of the same coin? *Soc Sci Med* 103: 60-6
- 4 Angermeyer MC, Matschinger H, Schomerus G (2013) Attitudes towards psychiatric treatment and people with mental illness: changes over two decades. *Br J Psychiatry* 203: 146-51
- 5 Bishop M, Stenhoff DM, Bradley KD, Allen CA (2007) The differential effect of epilepsy labels on employer perceptions: report of a pilot study. *Epilepsy Behav* 11: 351-6
- 6 Fernandes PT, de Barros NF, Li LM (2009) Stop saying epileptic. *Epilepsia* 50: 1280-3
- 7 Jacoby A, Wang W, Vu TD, Wu J, Snape D, Aydemir N, Parr J, Reis R, Begley C, de Boer H, Prilipko L, Baker G (2008) Meanings of epilepsy in its sociocultural context and implications for stigma: findings from ethnographic studies in local communities in China and Vietnam. *Epilepsy Behav* 12: 286-97
- 8 Krämer G (2012) Veränderungen in den Einstellungen der Bevölkerung zur Epilepsie in der Schweiz. *Epileptologie* 29: 1-42
- 9 Lo AS, Esser MJ, Gordon KE (2010) YouTube: a gauge of public perception and awareness surrounding epilepsy. *Epilepsy Behav* 17: 541-5
- 10 May TW, Pfäfflin M (2013) Aspekte und Determinanten der Lebensqualität bei Menschen mit Epilepsie in ambulanter neurologischer Behandlung (EPIDEG-Studie II). In: Coban, I, Lippold, M, Thorbecke, R, V., SbEe (Hrsg) *Sozialarbeit bei Epilepsie* Vol. 12. Bethel Verlag, Bielefeld.
- 11 McNeil K, Brna PM, Gordon KE (2012) Epilepsy in the Twitter era: a need to re-tweet the way we think about seizures. *Epilepsy Behav* 23: 127-30
- 12 Mecarelli O, Capovilla G, Romeo A, Rubboli G, Tinuper P, Beghi E (2010) Past and present public knowledge and attitudes toward epilepsy in Italy. *Epilepsy Behav* 18: 110-5
- 13 Pasternak JL (1981) An analysis of social perceptions of epilepsy: increasing rationalization as seen through the theories of Comte and Weber. *Soc Sci Med E* 15: 223-9
- 14 Sirven JI, Lopez RA, Vazquez B, Van Haverbeke P (2005) Que es la Epilepsia? Attitudes and knowledge of epilepsy by Spanish-speaking adults in the United States. *Epilepsy Behav* 7: 259-65
- 15 Temkin O (1971) *The Falling Sickness*. The John Hopkins Press
- 16 Thorbecke R, Pfäfflin M, Balsmeier D, Stephani U, Coban I, May TW (2010) Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 – 2008. *ZEpileptol*: 82-97