

Aus dem Funktionsbereich für Neuropädiatrie
(Leiterin: Univ. – Prof. Dr. Astrid Bertsche)
der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
(Direktor Univ.-Prof. Dr. med. Holger Lode)
der Universitätsmedizin der Universität Greifswald

Thema:

**Vorurteile, Wissen und Einstellungen zum Krankheitsbild Epilepsie
von Betroffenen und ihren Angehörigen**

Inaugural – Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktor der Medizin

(Dr. med.)

der Universitätsmedizin der Universität Greifswald

2024

vorgelegt von: Jana Katharina Lang

geb. am: 21.09.1991

in: München

Dekan: Prof. Dr. med. Karlhans Endlich

1. Gutachter: Prof. Dr. Astrid Bertsche, Greifswald

2. Gutachter: Prof. Dr. Gerhard Kurlemann, Münster

Ort, Raum: Seminarraum Neurologie, Universitätsklinik Greifswald

Tag der Disputation: 25.09.2024

Vorwort

Diese Dissertation basiert auf folgenden Publikationen:

Studie 1:

Lang, J.*, Jeschke, S.*, Herziger, B., Müller, R.M., Bertsche, T., Neining, M.P., Bertsche, A., 2022. Prejudices against people with epilepsy as perceived by affected people and their families. *Epilepsy Behav* 127, 108535. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108535> (**IF 2.6**, Stand 2022)

*geteilte Erstautorenschaft

Studie 2:

Lang, J., Jeschke, S., Müller, R.M., Herziger, B., Bertsche, T., Neining, M.P., Bertsche, A., 2022. Knowledge and attitudes towards epilepsy: A survey of people with epilepsy. *Epilepsy Res* 184, 106964. <https://doi.org/10.1016/j.epilepsyres.2022.106964> (**IF 2.2**, Stand 2022)

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	i
1 Einleitung	1
1.1 Folgen und Herausforderungen der Epilepsie.....	1
1.2 Epilepsie-bedingte Stigmatisierung.....	4
2 Ziel und Fragestellung	8
3 Methoden	9
3.1 Stichprobengewinnung	9
3.2 Erhebungsinstrument.....	9
3.3 Datenauswertung	10
4 Ergebnisse	12
4.1 Ergebnisse Studie 1	12
4.1.1 Einstellungen zum Krankheitsbild Epilepsie und Menschen mit Epilepsie.....	12
4.1.2 Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie.....	14
4.1.3 Kommunikation.....	15
4.2 Ergebnisse Studie 2	16
4.2.1 Aussehen von Menschen mit Epilepsie.....	16
4.2.2 Charaktereigenschaften von Menschen mit Epilepsie.....	17
4.2.3 Freundschaft und Beziehung mit Menschen mit Epilepsie.....	17
4.2.4 Wissen zu Risiken der Erkrankung Epilepsie.....	18
4.2.5 Wissen zum Notfallmanagement bei Krampfanfällen.....	19
5 Diskussion	21
6 Zusammenfassung	32
7 Abkürzungsverzeichnis	33
8 Literaturverzeichnis	34
Anhang	43
Studie 1.....	43
Studie 2.....	50
Fragebogen für Teilnehmende mit Epilepsie.....	58
Fragebogen für Angehörige.....	63
Eidesstattliche Erklärung	68
Lebenslauf	69
Danksagung	71

Um eine flüssige Lesbarkeit zu gewährleisten, wird in folgender Arbeit das generische Maskulinum verwendet. Sofern nicht anders gekennzeichnet, beziehen sich die Personenbezeichnungen auf alle Geschlechter.

1 Einleitung

Beängstigend, unberechenbar, gefährlich – dies sind Attribute mit denen Menschen, die an Epilepsie erkrankt sind, nach wie vor beschrieben werden (1). Trotz einer geschätzten Anzahl von 69 Millionen Betroffenen weltweit, haben die Angst vor Stigmatisierung und Missverständnisse immer noch Auswirkungen auf die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie (2–4). Doch nicht nur die Meinung außenstehender Personen, sondern auch die eigene Einstellung und die der Familie gegenüber dem Krankheitsbild haben einen Einfluss auf den Grad der erlebten Stigmatisierung (5). Bislang gab es jedoch wenig Studien, die die Sichtweise von selbst Betroffenen auf an Epilepsie erkrankte Personen analysiert haben. Aus diesem Grund wurden folgende Forschungsprojekte durchgeführt, um die aktuellen Einstellungen und Vorurteile aus Sicht der Betroffenen (und im Vergleich mit ihren Angehörigen) darzustellen.

1.1 Folgen und Herausforderungen der Epilepsie

Epilepsie ist eine facettenreiche Erkrankung, die sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen und Behandelnden vor Herausforderungen verschiedenster Art stellt (6). Menschen mit Epilepsie haben ein erhöhtes Risiko, an einem Unfall zu sterben (7), das Risiko beim Schwimmen zu ertrinken, ist etwa zehnfach so hoch wie bei gesunden Personen (8). Weiterhin ist das Frakturrisiko, vor allem in Bezug auf Hüft- und Femurfrakturen, etwa doppelt so hoch wie bei nicht-betroffenen Vergleichsgruppen (9). Dies liegt zum einen an vermehrten Stürzen durch unkontrollierbare Krampfanfälle, zum anderen an den negativen Auswirkungen einiger anfallssuppressiver Arzneimittel auf die Knochendichte (10,11).

Betrachtet man die Mortalität im Vergleich zu gesunden Kontrollgruppen, ist diese, vor allem bei einem Krankheitsbeginn im Alter von 0-5 Jahren, signifikant erhöht. Ursächlich sind größtenteils ein "sudden unexpected death in epilepsy" (SUDEP), der Status epilepticus und Ertrinkungsunfälle (12,13). Der Status epilepticus gilt als eine der gefürchtetsten Komplikationen einer Epilepsie. Nach der aktuellsten Definition der ILAE (International League Against Epilepsy) liegt dieser vor, wenn entweder ein tonisch-klonischer Anfall länger als fünf Minuten, ein fokaler Anfall mit einer Bewusstseinsstörung länger als zehn Minuten oder eine Absence mehr als fünf bis zehn Minuten andauert (14). Die Dauer eines tonisch-klonischen Anfalls von über 30 Minuten steigert deutlich das Risiko, neuronale Verletzungen und Veränderungen bis hin zum neuronalen Tod zu

erleiden (15). Bei Kindern liegt die Inzidenz des Status epilepticus deutschlandweit bei 17,6/100.000 und zieht eine mittlere Krankenhausaufenthaltsdauer von sieben Tagen nach sich. Die Mortalität liegt insgesamt bei 3%, wovon in einer vor kurzem veröffentlichten Studie am schwersten die Kinder zwischen null und ein Jahren mit 7,5% betroffen waren (16). In einer weiteren Studie wurde das kognitive Langzeit-Outcome von Kindern im Mittel zehn Jahre nach einem konvulsiven Status epilepticus untersucht. Diese Kinder schnitten in verschiedenen Intelligenz- und Gedächtnistests deutlich signifikant schlechter ab als die Kontrollgruppe (17). Doch auch die Gefahr von wiederkehrenden generalisiert tonisch-klonischen Anfällen ist ernst zu nehmen. Die Wahrscheinlichkeit an einem SUDEP zu versterben, erhöht sich um das 15-fache bei Patienten, die drei oder mehr Anfälle dieser Art pro Monat erleben (18).

Weiterhin dürfen beispielsweise Menschen mit Epilepsie in Deutschland erst nach einer Anfallsfreiheit von einem Jahr wieder Kraftfahrzeuge der Gruppe 1 (z.B. PKWs und Kleinkrafträder) führen. Nach einmaligen situativ provozierten Anfällen, etwa nach einer Elektrokrampftherapie oder im Alkoholentzugsdelir, kann das Fahrverbot in einem ausführlichen Gutachten durch einen Facharzt der Neurologie auf drei Monate verkürzt werden. Strikter sind die Leitlinien für Kraftfahrzeuge der Klasse 2 (z.B. LKWs) geregelt. Hier gilt ein generelles Fahrverbot für Patienten unter anfallssuppressiver Dauertherapie, erst nach 5-jähriger Anfallsfreiheit ohne zugrundeliegende Medikation kann dieses aufgehoben werden (19). Für viele Betroffene stellt dieser Freiheitsverlust eine der signifikantesten Einschränkungen in Bezug auf die Erkrankung dar (6).

Neben den physischen Konsequenzen sind auch die emotionalen Auswirkungen nicht zu unterschätzen. Das Spektrum der berichteten Emotionen und Gefühle nach der Erstdiagnose oder im Krankheitsverlauf reicht von Wut, Frustration, Launenhaftigkeit zu Traurigkeit, Depressivität, Angst, Verlegenheit, Kontrollverlust und Panikattacken (6). Insbesondere Kinder und Jugendliche befürchten dabei Einschränkungen in sozialen Aktivitäten, in der Unabhängigkeit beim Wohnort, beim Finden einer Anstellung und bei der Entwicklung einer allgemeinen Lebensautonomie. Die Bedenken der erwachsenen Menschen mit Epilepsie beziehen sich oft auf Schwangerschaft und Elternschaft. Diese Fülle an komplexen Emotionen und Gefühlen müssen die meisten Betroffenen täglich bewältigen und lernen, einen eigenen Weg im Umgang damit zu finden (6).

Die Diagnose Epilepsie bedeutet auch für zwei von drei Eltern erkrankter Kinder eine gravierende Umstellung des Alltags (20). Neben der täglichen Sorge über unvorhersehbare Anfälle stellt die Entscheidung zur adäquaten Behandlung einen belastenden Schritt für Eltern dar. Oftmals sehen sie sich mit wiederholten Krankenhausaufenthalten, Arzneimitteln, teilweise strikten Diäten sowie Verhaltensauffälligkeiten und Lernschwierigkeiten konfrontiert (21). Vor allem Mütter von Kindern mit Epilepsie sind häufiger mit Angst, Stress und Depressionen belastet als Mütter von gesunden Vergleichsgruppen (22). Doch auch die Betroffenen selbst haben ein zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko an Depressionen oder Angststörungen zu erkranken (10).

Hinzukommend stellt die Einschränkung alltäglicher Aktivitäten eine nicht zu unterschätzende Belastung dar. So berichten Betroffene beispielsweise, sie würden sich, aus Angst vor Anfällen und daraus resultierenden Verletzungen nicht trauen alleine zu sein. Besonders Aktivitäten wie Radfahren, Schwimmen und Baden stehen hier im Vordergrund (23,24).

Für die Gesamtheit der an der Behandlung von Menschen mit Epilepsie Beteiligten stellt die chronische Erkrankung ebenfalls eine anspruchsvolle und umfassende interdisziplinäre Aufgabe dar. Zu dieser Gruppe zählen Allgemeinmediziner, Kinderärzte, Neurologen und Neuropädiater, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden und Psychotherapeuten. Oftmals werden diese unterschiedlichen Disziplinen in einem Epilepsiezentrum zusammengefasst (25–27). Gerade bei Kindern und Jugendlichen ist es fundamental, die intellektuelle, soziale und emotionale Entwicklung zu gewährleisten (27). Zu einer ganzheitlichen Behandlung gehört, neben Anfallskontrolle, Kontrolle der unerwünschten Arzneimittelwirkungen und Therapie der Komorbiditäten, auch die Sicherung der Lebensqualität der Betroffenen. Hierzu zählen umfassende Beratungsangebote zu Schulbildung, Sport, Führerschein, Hilfsmittelversorgung, Wohnmöglichkeiten und Familienplanung (27). Schnabel et al. zeigten kürzlich auf, dass nur etwa 25% der involvierten Ärzte Schulungsprogramme für betroffene Kinder, Erwachsene und ihre Familien wie FAMOSES und MOSES empfehlen würden, keiner der Befragten konnte eines dieser Programme namentlich nennen (26). Diese Angebote können dazu beitragen, Ängste zu verringern, durch Aufklärung Stigmatisierung

entgegenzuwirken und sogar die Anfallshäufigkeit zu reduzieren (28,29). Auch gaben nur 8% der befragten Allgemeinmediziner an, ihre Patienten über Vorsichtsmaßnahmen, beispielsweise beim Schwimmen, zu informieren (26). Dass Menschen mit Epilepsie oftmals gravierende Wissenslücken in Bezug auf die Risiken, die mit der Diagnose Epilepsie einhergehen, haben, zeigt eine weitere Studie aus Deutschland, in der 46% der befragten Menschen mit Epilepsie nicht wussten, dass ihre Erkrankung mit dem Risiko eines verfrühten Todes einhergeht (30). Umso wichtiger scheint es, Ärzte und Therapeuten umfangreich auszubilden und sie für die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Epilepsie zu sensibilisieren (27).

1.2 Epilepsie-bedingte Stigmatisierung

Die Vielschichtigkeit an körperlichen, psychischen und sozialen Folgen der Erkrankung stellt eine tägliche komplexe Herausforderung für Menschen mit Epilepsie und deren Umfeld dar. Umso bemerkenswerter ist es, dass betroffene Kinder und Jugendliche gerade die soziale Stigmatisierung als eine der negativsten Konsequenzen empfinden (31). Mehr als die Hälfte von befragten Menschen mit Epilepsie aus Norwegen gab an, schon mindestens einmal Stigmatisierung erfahren zu haben (32). Stigmatisierung führt zum Verlust des sozialen Status und zu Diskriminierung (33). Analysiert man Literatur zum Krankheitsbild Epilepsie, nehmen die Vorurteile und daraus resultierende Ängste, eingeschränkte Lebensqualität, Auswirkungen auf das soziale Umfeld und das Berufs- und Familienleben einen hohen Stellenwert ein (1,21,34,35). Die Wurzeln der epilepsiebedingten Stigmatisierung lassen sich schon in der Antike und im Mittelalter finden. Krampfanfälle wurden hier als das Resultat göttlicher Strafe für Sünde oder böses Verhalten interpretiert und als von Dämonen, Geistern und Hexen verursacht angesehen (36). In der medizinhistorischen Geschichte wurden zahlreiche Erklärungsansätze zu den Ursachen der Epilepsie erarbeitet. Unter anderem galt sie als vererbbar, durch Menstruation oder Onanie verursacht oder wurde mit aggressivem und kriminellen Verhalten assoziiert (36,38). Doch auch aktuellere Studien zeigen, dass ein dringender Bedarf an öffentlicher Aufklärung besteht, um Stigmatisierung und ihren Folgen vorzubeugen und entgegenzuwirken. So gaben in einer Befragung von über 19.000 US-amerikanischen Jugendlichen nur etwa die Hälfte aller Teilnehmenden an, jemals schon von der Erkrankung Epilepsie gehört zu haben, 67% wussten nicht, wie sie sich im Falle eines beobachteten Krampfanfalls verhalten sollten. Bemerkenswert ist

auch, dass nur 51% davon ausgingen, dass Epilepsie nicht ansteckend sei, nur 42% nahmen an, dass Betroffene berufstätig sein können und 40% waren sich sogar nicht sicher, ob Erkrankte gefährlich seien. Auch würden nur 31% mit einer erkrankten Person ausgehen, der Großteil der restlichen Befragten war sich dessen nicht sicher (39). In einer österreichischen Studie stellte sich heraus, dass nur 44% der befragten Männer mit einer Hochzeit ihres Kindes mit einer Person, die an Epilepsie erkrankt ist, einverstanden wären (40). In einem weiteren Projekt in Tschechien nahmen 29% an, dass es sich bei Epilepsie um eine psychische Erkrankung handle und 13% würden ihre Kinder nicht mit jemandem, der manchmal Krampfanfälle hat, spielen lassen (41). Erlebtes Stigma zeigt sich bei erwachsenen Betroffenen häufig auf dem Arbeitsmarkt (42).

Etwa zwei Drittel der neu diagnostizierten Erkrankten erreichen eine komplette medikamentöse Anfallskontrolle innerhalb eines Jahres, über 86% davon unter der Einnahme eines einzigen anfallssuppressiven Arzneimittels, womit sie auf dem Arbeitsmarkt einsetzbar sind (43,44). Trotzdem gaben in eine Befragung verschiedener Unternehmen im Vereinigten Königreich 16% der Arbeitgeber an, keine geeignete Stelle für jemanden mit Epilepsie aufweisen zu können, der überwiegende Rest konnte sich vorstellen, nur weniger als ein Drittel der Arbeitsplätze an Personen mit Epilepsie zu vergeben. Bedenken äußerten die Teilnehmenden in Bezug auf Arbeitsausfälle, Arbeitsunfälle oder eine Störung des Arbeitsflusses. 73% gaben sogar an, sie fürchten eine unangenehme Belastungssituation für Mitarbeiter im Falle eines beobachteten Krampfanfalls. Außerdem vertraten 76% die Meinung, Betroffene sollten auch nach zweijähriger Anfallsfreiheit ihren Arbeitgeber über die Erkrankung unterrichten (45). Dem entgegensetzen sind die Ergebnisse einer weiteren britischen Studie, die keine statistisch signifikante Risikoerhöhung für epilepsiebezogene Arbeitsunfälle identifizieren konnte (46). Dass diese Einstellungen der Arbeitgeber und Mitarbeiter sich auf die Arbeitnehmer, die an Epilepsie erkrankt sind, auswirken, zeigt eine Befragung von 343 Betroffenen in Australien. Von 47% wurde über eine Ungleichbehandlung am Arbeitsplatz berichtet. Unter anderem wurden eine vergebliche Suche nach einer Arbeitsstelle, eine Herabstufung der Position nach Bekanntmachung der Diagnose oder Unverständnis seitens des Arbeitgebers für Konzentrationsstörungen oder Müdigkeit nach Anfällen genannt (42). Über Probleme beim Zugang zu Versicherungsschutz berichten ebenfalls viele der Betroffenen. So gaben in einer britischen Studie 36% an, dass sie aufgrund der

Epilepsie keine Versicherung erhielten, weitere 62% berichteten von erheblichen Schwierigkeiten bei der Beantragung einer Versicherung (36).

Weiterhin erkranken Personen, die Stigmatisierung wahrnehmen, häufiger an Depressionen und Angstzuständen. Das Selbstwertgefühl der Betroffenen leidet und die Lebensqualität sinkt. Ferner konnte das gefühlte Stigma mit dem körperlichen Gesundheitszustand und somatischen Symptomen sowie vermehrten Schwierigkeiten bei der medikamentösen Therapietreue und weiteren Behandlungsmaßnahmen in Zusammenhang gebracht werden (36)

Eine besonders vulnerable Gruppe stellen Kinder- und Jugendliche, die an Epilepsie erkrankt sind, dar. Chong et al. berichteten in einer Meta-Analyse, dass Kinder glauben, dass Personen, die an Epilepsie erkrankt sind, von der Umwelt als gefährlich, verrückt oder psychisch krank angesehen werden (47). Die Selbststigmatisierung nimmt bei erkrankten Kindern- und Jugendlichen einen hohen Stellenwert ein. Teilweise berichteten Teilnehmende von Studien, sie würden sich durch die Erkrankung weniger als Mensch fühlen, seien zu nichts in der Lage und durch ihre Erkrankung schlechter dran als gesunde Gleichaltrige (47,48). In einer Befragung unserer Arbeitsgruppe Neuropädiatrie gaben 47% der Eltern von Kindern mit Epilepsie an, dass ihre Kinder diskriminiert werden (20). So verwundert es nicht, dass sie soziale Stigmatisierung als einen der am meisten beeinträchtigenden Aspekte der Epilepsie wahrnehmen (31). Stigmatisierung trifft jedoch nicht nur erkrankte Personen, auch Familienmitglieder, Freunde und Bekannte sind davon betroffen. Pryor et al. vergleichen soziale Stigmatisierung mit einer infektiösen Erkrankung, die sich unbewusst von der ursprünglich stigmatisierten Person auf Angehörige und Bekannte übertragen kann. Dieses Phänomen, genannt „Stigma durch Assoziation“ wirkt sich wiederum umgekehrt auf die primär stigmatisierte Person aus, indem Familienmitglieder und Freundeskreise dem Stigma durch Assoziation entgehen wollen und somit zur sozialen Isolation des Betroffenen beitragen (49). Nach Hansen et al. führt ein familiäres Stigma, also die Vorurteile und Diskriminierung gegenüber Verwandten einer Person mit Epilepsie, zu erhöhter Angst und Depression, wenn diese die negativen Einstellungen zu der Erkrankung selbst verinnerlichen (1). Ferner schämen sich Familienmitglieder aufgrund dieser wahrgenommenen Ansichten, was zu einem Vermeidungsverhalten führen kann. Die Erkrankten werden vor der Öffentlichkeit verborgen, um sie und die Angehörigen selbst vor abwertenden Urteilen Außenstehender zu schützen. Dies begünstigt die soziale Isolation beider Seiten und zeigt abermals,

weshalb es weiterer Studien bedarf, um den aktuellen Stand der Einstellungen und Wünsche Betroffener und ihrer Angehörigen zu eruieren (1).

Die Auswirkungen der elterlichen Einstellungen zu Epilepsie auf das betroffene Kind spielen eine Schlüsselrolle im Stigmatisierungsprozess und zeigen sich schon früh. Verspürt das Kind negative Emotionen seitens der Eltern auf die Diagnose, beginnt ein Lernprozess des Kindes, bei dem es die Erkrankung als etwas schambehaftetes wahrnimmt. Selbststigmatisierung wird den Kindern somit von Beginn an beigebracht. Haben die Eltern das Bedürfnis, ihr Kind vor möglichen feindseligen Reaktionen der Umwelt schützen zu wollen, wird es Schwierigkeiten haben, einen offenen Umgang mit der Krankheit zu finden und sie vermehrt verschweigen (36,50).

Nach Jacoby gibt es verschiedene Elemente, die erfasst werden müssen, um Stigmatisierung erfolgreich zu verhindern und ihr entgegenzuwirken (36). Zum einen sollte die Vielschichtigkeit der Erkrankung in Bezug auf ihre komplexen sozialen Auswirkungen erkannt werden, um gezielt darauf reagieren zu können. Des Weiteren beschreiben die Autoren Stigma als etwas, das vom Individuum wahrgenommen und verinnerlicht werden muss, damit die Auswirkungen zum Tragen kommen. Es gilt folglich, die stigmatisierten Individuen zu identifizieren und auf individueller Ebene zu unterstützen. Hierbei sollte die Resilienz, also die Widerstandsfähigkeit des Einzelnen, gefördert werden, indem Hilfestellungen zum Umgang mit Diskriminierung gegeben werden. Negative Bewältigungsstrategien der Betroffenen und ihrer Familien sollten eruiert und beispielsweise mit Hilfe von Selbsthilfegruppen bekämpft werden. Jacoby weist darauf hin, dass Stigma und Behinderung gesellschaftliche Erscheinungsformen sind, die folglich korrigierbar sind (36). Grundlage für Maßnahmen zur Entstigmatisierung des Krankheitsbildes Epilepsie bildet die Forschung zur Stigmatisierung von Menschen mit Epilepsie (36). Nach Rood et al. sollten behandelnde Ärzte erkennen, dass wahrgenommene Stigmatisierung größtenteils zum Zeitpunkt der Diagnosestellung zum Tragen kommt und durch frühzeitige geeignete Interventionen im Krankheitsverlauf abnehmen kann (51).

Um Behandlungslücken und die aktuellen Bedürfnisse und Wünsche Betroffener und ihrer Angehörigen aufzudecken, ist es deshalb essentiell, zuerst ein umfassendes Bild über die Einstellungen zu erhalten, um zukünftig gezielte Schritte einleiten zu können.

2 Ziel und Fragestellung

In den vorgelegten Studien sollte zunächst eruiert werden, welche Einstellungen Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige haben. Ziel der Studien war es, ein umfassendes Bild zu den verschiedenen Themenschwerpunkten zu erhalten. Die Erkenntnisse sollen genutzt werden, um Betroffene und deren Angehörige für diese Thematik zu sensibilisieren. Auch ist es für die Familien selbst wichtig, die eigenen Perspektiven zu kennen, um dysfunktionale Einstellungen zu erkennen und gegebenenfalls auf psychosoziale Unterstützung zurückzugreifen.

Studie 1: Prejudices against people with epilepsy as perceived by affected people and their families

- Wie schätzen Betroffene und ihre Angehörigen das Wissen nicht-betroffener Menschen über Epilepsie ein?
- Welche Vorurteile sind Betroffenen und Angehörigen gegenüber Menschen mit Epilepsie bekannt? Welche Vorurteile wurden von Betroffenen selbst erlebt?
- Informieren Betroffene ihr soziales Umfeld über ihre Erkrankung bzw. würden Angehörige ihr Umfeld informieren, falls sie an Epilepsie erkrankt wären? Wünschen sich Betroffene und Angehörige von ihrem sozialen Umfeld informiert zu werden, wenn diese von einer Epilepsie betroffen wären?
- Gibt es Unterschiede in den Einstellungen, bei den Vorurteilen und dem Wunsch nach einem offenen Umgang zum Thema Epilepsie zwischen Betroffenen und ihren Angehörigen?

Studie 2: Knowledge and attitudes towards epilepsy: A survey of people with epilepsy

- Würden Betroffene andere Menschen mit Epilepsie in den Freundeskreis aufnehmen oder daten?
- Finden Betroffene, dass andere Menschen mit Epilepsie ein bestimmtes Aussehen oder Charaktereigenschaften haben?
- Wie schätzen Betroffene die Risiken im Rahmen der Epilepsie ein?^[1]_{SEP} In wie weit würden sie andere Menschen mit Epilepsie bei einem Krampfanfall unterstützen?

3 Methoden

3.1 Stichprobengewinnung

Nach dem Erhalt eines positiven Votums der Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock, wurde in einem ersten Schritt eine anonyme Befragung von Teilnehmenden der Veranstaltung „Epilepsie - Echt jetzt?“, der Zentralveranstaltung der Deutschen Epilepsievereinigung zum Tag der Epilepsie am 05.10.2019 in Rostock, durchgeführt. Die Zielgruppe setzte sich aus selbst Betroffenen und ihren Angehörigen zusammen. Als Datenerhebungsinstrumente dienten zwei unterschiedliche Fragebögen, einmal für Betroffene und einmal für Angehörige, die eine anonyme Befragung der Teilnehmenden gewährleistete. Die Zeitdauer des Ausfüllens betrug in etwa sieben Minuten. Aufgrund des Fragebogendesigns konnten nur Personen befragt werden, die über eine ausreichende Lese- und Schreibkompetenz verfügten. Weitere Ein- und Ausschlusskriterien lagen nicht vor.

Da die erwünschte Teilnehmerzahl nach dieser Veranstaltung noch nicht erreicht war, wurde eine Online-Version der Fragebögen mittels einer Software namens Evasys erstellt. Diese Versionen wurden in einem zweiten Schritt auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie sowie im Diskussionsforum der Website des Landesverbandes für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen gem. e.V. veröffentlicht. Weiterhin erschien der Internet-Link zu den Fragebögen auf der Website der Online-Zeitschrift epiKurier, einer Gemeinschaftsproduktion des e.b.e epilepsie bundeselternverbands e.V. und des Landesverbands Epilepsie Bayern e.V. Darüber hinaus wurde ein QR-Code zu den Links in der Zeitschrift Nr. 152 der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. gedruckt.

3.2 Erhebungsinstrument

Ein Expertengremium, bestehend aus Neuropädiatern und klinischen Pharmazeuten der Universität Leipzig und der Universitätskinderklinik Leipzig, entwickelte für eine frühere Studie einen Fragebogen zu Wissen, Umgang und Erfahrungen von Schülerinnen und Schülern mit Epilepsie (52). Dieser wurde bereits in einer zweiten Phase mit leichten Modifikationen auch bei Studierenden eingesetzt (53). In einem dritten Schritt wurden inhaltliche Fragestellungen der vorausgegangenen Projekte und zum Teil einige Fragen übernommen. Ein Expertengremium aus Neuropädiatern, einer Kinder- und Jugendpsychotherapeutin und Pharmazeuten der Kinder- und Jugendklinik der

Universitätsmedizin Rostock konzeptionierte, darauf aufbauend, einen deutlich kürzeren und auf die Teilbereiche Einstellungen und Vorurteile fokussierten Fragebogen. Dieser lag in zwei Ausführungen, einmal für Betroffene und einmal für Angehörige vor, und umfasste jeweils vier Seiten. Zu Beginn jedes Fragebogens fand sich ein Kopfteil mit einer kurzen Erläuterung des Studienzieles und der Aufklärung über die Freiwilligkeit und Anonymität der Teilnahme. Des Weiteren wurden die Teilnehmenden darauf hingewiesen, dass sie mit dem Ausfüllen ihr Einverständnis zur Nutzung der Ergebnisse im Rahmen wissenschaftlicher Publikationen erteilten. Für eine übersichtliche Darstellung wurden die Fragebögen in inhaltlich unterschiedliche Abschnitte gegliedert. Die Fragenformate beinhalten sowohl geschlossene als auch offene Fragen, um einen tieferen Einblick in das Wissen und die individuellen Erfahrungen der Teilnehmenden zu erhalten. Im Anhang finden sich die vollständigen Fragebögen.

3.3 Datenauswertung

Bei der Datenaufbereitung wurden Fälle ausgeschlossen, die entweder den Online-Fragebogen nur angeklickt, aber nicht ausgefüllt hatten, oder nur soziodemographische Angaben machten und die restlichen Fragen nicht beantworteten. Insgesamt öffneten 392 Personen den Online-Fragebogen oder füllten die Papier-Version aus, nach Ausschluss der nicht verwertbaren Fragebögen ergab sich eine auswertbare Anzahl von $n = 333$.

Die Angaben der Teilnehmenden von den Fragebögen in Papier-Form wurden manuell in Microsoft Office Excel® Version 15.33 2017 (Microsoft Corporation, Redmond, Washington, USA) übertragen. Über die Online-Version wurde automatisch eine Excel-Datei erstellt. Die statistische Datenanalyse erfolgte durch IBM SPSS Statistics® Version 26 (IBM Corporation, Armonk, New York, USA). Häufigkeiten werden als Zahlen und Prozentsätze angegeben. Kontinuierliche Daten werden mittels Median, Quartilen (Q25/Q75) und Minimum/Maximum dargestellt. Um die Antworten der Teilnehmenden zu vergleichen, wurden je nach den zugrundeliegenden Daten Kruskal-Wallis-Tests, Mann-Whitney-U-Tests, Chi-Quadrat-Tests oder exakte Fisher-Freeman-Halton-Tests durchgeführt. Als post-hoc Tests wurden Dunn-Bonferroni-Tests für die Kruskal-Wallis-Tests, und Chi-Quadrat-Tests oder der exakte Test nach Fisher für die Fisher-Freeman-Halton-Tests durchgeführt. Bei Letzteren wurden Bonferroni-Korrekturen für Mehrfachtests vorgenommen. Ein adjustierter p - Wert $\leq 0,05$ wurde als signifikant

betrachtet. Bei einigen Fragen wurde berechnet, ob die Antworten von Geschlecht oder Alter der Teilnehmenden abhängen. Wenn sich bei den betreffenden Fragen die Antworten der Teilnehmenden sowohl nach Alter als auch nach Geschlecht in den oben genannten Standardtests unterschieden, wurden ergänzend multivariate logistische Regressionen für diese beiden Variablen durchgeführt, um sicherzustellen, dass die eine Variable keine Stellvertretervariable für die andere war. Für die Regressionen werden Odds Ratio (OR), 95% - Konfidenzintervall (95% - CI) und p - Wert angegeben.

Bei der Datenauswertung der offenen Fragen wurden die Antworten der Teilnehmenden von einem Expertengremium aus einer Neuropädiaterin, einer Kinder- und Jugendpsychotherapeutin und einer Medizinstudentin geclustert. Dazu wurde ein Kategorienschema entwickelt, das anhand der Antworten der Teilnehmenden induktiv definiert wurde. In einem zweiten Schritt wurden die Antworten den definierten Kategorien zugeordnet und deskriptiv ausgewertet.

4 Ergebnisse

Insgesamt nahmen 333 Frauen und Männer, die für die Datenauswertung berücksichtigt werden konnten, an der Befragung teil, 230 Betroffene und 103 Angehörige. Das mediane Alter der Betroffenen betrug 40 Jahre (Q25/75: 29/51; min./max.: 19/83), das der Angehörigen 42 Jahre (Q25/75: 35/54; min./max.: 23/70). Von den Betroffenen nahmen 152/230 (66%) Frauen teil, von den Angehörigen 86/103 (83%) Frauen. Die Betroffenen wussten im Median 15 Jahre von ihrer Erkrankung (Q25/75: 6/30; min./max.: 1/63), 100/230 (44%) erhielten die Diagnose einer fokalen Epilepsie, 81/230 (35%) die einer generalisierten Epilepsie. Weitere 11/230 (5%) wussten nicht, welche Form der Epilepsie sie hatten, bei 17/230 (7%) wurde die Epilepsie noch nicht klassifiziert, und 21/230 (9%) beantworteten die Frage nicht. Das Verwandtschaftsverhältnis der Angehörigen unterteilte sich in 69/103 (67%) Mütter einer Person mit Epilepsie, 25/103 (24%) Partner, 6/103 (6%) Väter sowie 3/103 (3%) Kinder. Von den Betroffenen nahmen 218/230 (95%) eine dauerhafte Anfallsprophylaxe ein, 75/230 (33%) besaßen eine Notfallmedikation. 38/230 (17%) der Betroffenen arbeiteten aktuell in einem akademischen Beruf, 94/230 (41%) in einem Ausbildungsberuf, 29/230 (13%) waren in Pension und 34/230 (15%) erhielten eine Erwerbsunfähigkeitsrente. Die restlichen Betroffenen studierten [19/230 (8%)], absolvierten eine Ausbildung [1/230 (0,4%)], gingen noch zur Schule [2/230 (1%)] oder machten keine Angaben [13/230 (6%)]. In Studie 1 wurden die Daten der Betroffenen und der Angehörigen ausgewertet. Aufgrund der Fokussierung auf bestimmte Aspekte der Forschungsfragen wurden nicht alle Fragen des Fragebogens in die Analyse einbezogen. Für Studie 2 wurden nur die Daten der Betroffenen berücksichtigt.

4.1 Ergebnisse Studie 1

4.1.1 Einstellungen zum Krankheitsbild Epilepsie und zu Menschen mit Epilepsie

54/230 (24%) Betroffene und 15/103 (15%) Angehörige stimmten der Aussage „vollkommen“ oder „eher“ zu, dass das Krankheitsbild Epilepsie in den letzten Jahren mehr in den Fokus der Öffentlichkeit geraten ist. Umgekehrt stimmten 116/230 (50%) der Betroffenen und 51/103 (50%) der Angehörigen einem Anstieg des öffentlichen Interesses „nicht“ oder „eher nicht“ zu, während die übrigen Teilnehmenden der Aussage nur teilweise zustimmten [Betroffene: 60/230 (26%); Angehörige: 35/103 (34%)] oder keine Angabe machten [Betroffene: 0/230 (0%); Angehörige: 2/103 (2%)]. Der Frage, ob Nicht-Betroffene in den letzten Jahren mehr Wissen über die Erkrankung erworben

haben, stimmten 17/230 (7%) der Betroffenen und 5/103 (5%) der Angehörigen „vollkommen“ oder „eher“ zu. 157/230 (68%) der Betroffenen und 73/103 (71%) der Angehörigen stimmten „nicht“ oder „eher nicht“ zu. Die übrigen Teilnehmenden stimmten der Aussage nur teilweise zu [Betroffene: 51/230 (22%); Angehörige: 18/103 (18%)] oder gaben keine Einschätzung ab [Betroffene: 5/230 (2%); Angehörige: 7/103 (7%)]. Was die Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie betrifft, so nahmen 42/230 (18%) Betroffene und 15/103 (15%) Angehörige „vollkommen“ oder „eher“ einen Rückgang wahr. Laut 100/230 (44%) Betroffenen und 41/103 (40%) Angehörigen haben die Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie in den letzten Jahren „nicht“ oder „eher nicht“ abgenommen. Die restlichen Teilnehmenden stimmten nur teilweise zu [Betroffene: 86/230 (37%); Angehörige: 44/103 (43%)] oder beantworteten die Frage nicht [Betroffene: 2/230 (1%); Angehörige: 3/103 (3%)]. Von den Betroffenen äußerten 148/230 (64%), dass sie persönlich schon Vorurteile erlebt hätten.

4.1.2 Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie

Vorurteile, denen die Teilnehmenden schon begegnet waren bzw. die selbst erfahren wurden, beschrieben 163/230 (71%) der Betroffenen und 64/103 (62%) der Angehörigen (Mehrfachnennungen waren möglich). Diese konnten kategorisch in drei Gruppen zusammengefasst werden und sind in Tabelle 1 dargestellt. Weiterhin wurden unspezifischere Vorurteile von 16/230 (7%) der Betroffenen und 4/103 (4%) der Angehörigen beschrieben (beispielsweise: „Die Menschen sahen nur meine Behinderung und mich nicht als Mensch mit Behinderung“).

Tabelle 1: Vorurteile die von den Teilnehmenden beschrieben wurden (Mehrfachnennungen waren möglich)

Vorurteile	Betroffene n = 230	Angehörige n = 103	Beispiele
In Bezug auf die Symptome	80/230 (35%)	24/103 (62%)	„Es gibt leider immer noch das typische Bild von der Person, die zuckt, auf dem Boden liegt und Schaum vor dem Mund hat [...] es gibt so viele verschiedene Formen, das ist kaum jemandem bewusst“ „[Sie sind] verrückt, nicht zurechnungsfähig, sie sollten immer unter Beobachtung stehen“ "Dass ich sofort einen Anfall bekomme, wenn irgendwo flackernde Lichter/Bildschirme auftauchen"
In Bezug auf die schulische oder berufliche Leistung	109/230 (47%)	39/103 (38%)	„Wenn Leute zu mir kommen, sind sie erstaunt, dass sie sich mit mir unterhalten können“ „Gute Noten, Klassenbester und Epilepsie, das kann nicht sein...welche Pillen bekommt das Kind mit der Leistung, die Eltern machen die Hausaufgaben, lernen 24 Stunden am Tag mit dem Kind"
In Bezug auf das Sozial- und Familienleben	62/230 (27%)	30/103 (29%)	„[Sie] können nicht alleine leben, weil sie keinen Führerschein machen können“ „[Es ist] gefährlich [für Menschen mit Epilepsie], Kinder in die Welt zu setzen, [sie können] sich nicht gut um [sie] kümmern“ „[Sie] würden eine Show abziehen. Epilepsie ist keine echte Krankheit. Sie sollten nicht so viel Aufhebens machen.“

4.1.3 Kommunikation

Von den Betroffenen informierten 203/230 (88%) „alle“ oder „fast alle“ Verwandten über ihre Diagnose, 15/230 (7%) „niemanden“ oder nur „wenige ausgewählte“ ihrer Verwandten und 6/230 (3%) „etwa die Hälfte“. 171/230 (74%) informierten „alle“ oder „fast alle“ Freunde, 40/230 (17%) „niemanden“ oder nur „wenige ausgewählte“ ihrer Freunde und 11/230 (5%) „etwa die Hälfte“. Außerdem teilten 110/230 (48%) der Betroffenen die Diagnose „allen“ oder „fast allen“ Kollegen mit, 85/230 (37%) weiheten „niemanden“ der Kollegen oder nur „wenige ausgewählte“ ein und 17/230 (7%) „etwa die Hälfte“. Die Angehörigen wurden gebeten, sich vorzustellen, die Diagnose einer Epilepsie zu erhalten. In diesem Falle würden 94/103 (91%) „alle“ oder „fast alle“ Verwandten informieren, 7/103 (7%) würden „wenige ausgewählte“ der Verwandten informieren, keiner der Teilnehmenden (0%) würde „niemanden“ der Verwandten informieren und 2/103 (2%) „etwa die Hälfte“. 82/103 (80%) würden die Diagnose „allen“ oder „fast allen“ Freunden mitteilen, 12/103 (12%) „niemandem“ oder nur „wenigen ausgewählten“ der Freunde und 8/103 (8%) „etwa die Hälfte“. „Alle“ oder „fast alle“ Kollegen würden von 60/103 (58%) Angehörigen eingeweiht werden, 37/103 (36%) würden „niemanden“ oder nur „wenigen ausgewählten“ der Kollegen informieren und 6/103 (6%) „etwa die Hälfte“. 45/230 (20%) der Betroffenen und 65/103 (63%) der Angehörigen erklärten in einer offenen Frage, dass sie die Angst vor Stigmatisierung und Ausgrenzung an einer offenen Kommunikation hindern würden bzw. die Gründe sind, weshalb nicht alle Menschen mit Epilepsie ihre Mitmenschen darüber in Kenntnis setzen ($p < 0,001$; Mehrfachnennungen waren möglich). Weiterhin wurden als Gründe „Scham“ von 16/103 (16%) der Angehörigen und von keinem der Betroffenen genannt. Andere Erklärungen waren der Wunsch, die Erkrankung nicht zu viel Raum einnehmen zu lassen [Betroffene: 23/230 (10%); Angehörige: 5/103 (5%)], Angst vor Nachteilen in Beruf und Sport [Betroffene: 15/230 (7%); Angehörige: 7/103 (7%)], der Wunsch, andere Personen vor Angst und Unsicherheit zu schützen [Betroffene: 0/230 (0%); Angehörige: 4/103 (4%)], die Angst vor bevorzugter Behandlung [Betroffene: 1/230 (0,4%); Angehörige: 4/103 (4%)], die Angst, auf die Erkrankung reduziert zu werden [Betroffene: 5/230 (2%); Angehörige: 4/103 (4%)], der Unwille, Erklärungen abzugeben oder sich rechtfertigen zu müssen [Betroffene: 7/230 (3%); Angehörige: 0/103 (0%)], oder die Tatsache, dass die Beziehung zu den Mitmenschen zu oberflächlich sei [Betroffene: 36/230 (16%); Angehörige: 2/103 (2%)].

Falls ein Verwandter an Epilepsie erkrankt wäre, würden dies gerne 216/230 (94%) der Betroffenen und 99/103 (96%) der Angehörigen wissen, bei einem Freund 200/230 (87%) der Betroffenen und 95/103 (92%) der Angehörigen und bei einem Kollegen 161/230 (70%) der Betroffenen und 76/103 (74%) der Angehörigen.

4.2 Ergebnisse Studie 2

4.2.1 Aussehen von Menschen mit Epilepsie

Die Frage, ob man Menschen mit Epilepsie anhand ihres Aussehens erkennen könne, verneinten 209/230 (91%) der Betroffenen. Andererseits glaubten 7/230 (3%), dass sie erkannt werden könnten, 11/230 (5%) antworteten „weiß nicht“, und 3/230 (1%) gaben keine Antwort. Betroffene, die mit "ja, sie können erkannt werden" antworteten, waren jünger (Median: 27 Jahre; Q25/75: 24/37; Min./Max.: 20/68) als diejenigen, die angaben nicht zu wissen, ob man Menschen mit Epilepsie am Äußeren erkennen könne (Median: 50 Jahre; Q25/75: 40,75/55; Min./Max.: 28/72; $p = 0,042$). Es gab keine signifikanten Altersunterschiede zwischen den Betroffenen, die diese Frage mit „ja“ oder „nein“ beantworteten (n.s.). Auch die Altersverteilung der Betroffenen, die angaben nicht zu wissen, ob man Menschen mit Epilepsie am Äußeren erkennen könne, und derjenigen, die mit „nein“ antworteten, unterschieden sich nicht signifikant voneinander (n.s.). Die Erkrankungsdauer hatte keinen Einfluss auf die angegebenen Antworten (n.s.). Auf eine offene Frage, wie Menschen mit Epilepsie identifiziert werden können, gaben 6/230 (3%) der Teilnehmenden, die die vorherige Frage bejaht hatten, eine Erklärung ab. Ebenso gaben 5/230 (2%) Teilnehmenden, die nicht wussten, ob man Menschen mit Epilepsie am Äußeren erkennen könne, und 2/230 (1%), die nicht auf die vorherige Frage geantwortet hatten, Erklärungen ab. Darüber hinaus nannten 6/230 (3%) Betroffene, die die vorherige Frage verneinten, bestimmte Merkmale, an denen man Menschen mit Epilepsie erkennen könne (Mehrfachnennungen waren möglich). Zu den gegebenen Antworten gehörten: das Beobachten eines Anfalls [6/230 (3%)]; das Tragen von Helmen [6/230, (3%)]; Momente, in denen Menschen mit Epilepsie aufgrund von Anfällen eine beeinträchtigte Sprache oder Aufmerksamkeit zeigen, wie z. B. bei Absence-Epilepsie [4/230 (2%)]; und körperlich sichtbare Behinderungen, die auf Epilepsie hindeuten [3/230 (1%)]. Darüber hinaus erwähnten 5/230 (2%) Betroffene verschiedene Merkmale, z. B. dass sie an ihren Augen oder ihrem Blick zu erkennen seien.

4.2.2 Charaktereigenschaften von Menschen mit Epilepsie

Von den Betroffenen gaben 51/230 (22%) an, dass Menschen mit Epilepsie im Vergleich zu anderen Personen häufiger hilfsbereit seien, dabei bestand in der Einschätzung kein Unterschied zwischen den Geschlechtern (n.s.) oder der Altersverteilung (n.s.). Im Allgemeinen gab die Mehrheit der Betroffenen an, dass persönliche Eigenschaften und Merkmale wie Freundlichkeit [198/230 (86%)], Bösartigkeit [195/230 (85%)], Intelligenz [195/230 (85%)] und Hilfsbereitschaft [166/230 (72%)] unabhängig von der Erkrankung seien. Weibliche Betroffene gaben häufiger an, dass Bösartigkeit unabhängig von der Erkrankung sei ($p = 0,042$). Teilnehmende, die einschätzten, Menschen mit Epilepsie seien seltener intelligent, waren jünger (Median: 26,5 Jahre; Q25/75: 23,5/38,5; Min./Max.: 20/69) als diejenigen, die glaubten, Menschen mit Epilepsie seien häufiger intelligent (Median: 49 Jahre; Q25/75: 39/63; Min./max.: 25/83; $p = 0,004$), sowie diejenigen, die angaben, dass die Intelligenz unabhängig von der Erkrankung sei (Median: 40 Jahre; Q25/75: 29/50,75; min./max.: 19/76; $p = 0,022$). Die Erkrankungsdauer hatte keinen Einfluss auf die Wahrnehmung von Hilfsbereitschaft, Intelligenz, Freundlichkeit oder Bösartigkeit von Menschen mit Epilepsie (jeweils n.s.), ebenso gab es keine weiteren Unterschiede der Einschätzungen in Abhängigkeit von Alter oder Geschlecht als die hier dargelegten (jeweils n.s.).

4.2.3 Freundschaft und Beziehung mit Menschen mit Epilepsie

208/230 (90%) der Betroffenen würden „auf jeden Fall“ eine andere Person mit Epilepsie in den eigenen Freundeskreis aufnehmen. Frauen waren hierzu eher bereit als Männer ($p = 0,001$). Weitere 14/230 (6%) würden eine andere Person mit Epilepsie „eher schon“ in den Freundeskreis aufnehmen, 6/230 (3%) antworteten mit „vielleicht“ und eine Person (0,4%) würde dies „auf keinen Fall“ tun. Die Antwortmöglichkeit „eher nicht“ wurde von keinem der Teilnehmenden gewählt, einer der Teilnehmenden beantwortete die Frage nicht. Von den Betroffenen würden 171/230 (74%) „auf jeden Fall“ eine andere Person mit Epilepsie daten, 34/230 (15%) würden dies „eher schon“ tun, 14/230 (6%) antworteten mit „vielleicht“, 8/230 (4%) würden dies „eher nicht“ tun, 2/230 (1%) würden dies „auf keinen Fall“ tun und eine teilnehmende Person gab keine Antwort ab. Hierbei ergaben sich keine geschlechtsspezifischen Unterschiede (n.s.). In einer ergänzenden offenen Frage konnten Begründungen für oder gegen das Datieren mit Menschen mit Epilepsie genannt werden (Mehrfachnennungen waren möglich). 9/230 (4%) ergänzten, dass sie

die emotionale Belastung durch die fortwährende Konfrontation mit der eigenen Erkrankung als einen Grund, nicht mit einer anderen Person mit Epilepsie auszugehen, sahen (beispielsweise: *„Ich habe die Krankheit selbst. Und ich habe Angst vor ihr. Sie macht mein Leben schwieriger. Ich möchte keinen Partner haben, der die gleiche Belastung ertragen muss. Ich würde noch mehr leiden, als ich es ohnehin schon tue“*). Weitere 4/230 (2%) der Betroffenen erklärten in der offenen Frage, sie würden nur ungerne mit jemandem ausgehen, bei dem eine schwere Form der Epilepsie bestünde (beispielsweise: *„Wenn die Person mehrmals am Tag schwere Anfälle hat, weiß ich nicht, ob ich mit der Situation zurechtkäme“*).

Positive Gründe eine Person mit Epilepsie zu daten waren, dass Charakter und Sympathie nicht von einer Erkrankung abhängig seien [85/230, (37%)] (beispielsweise: *„Man datet die Person, nicht nur die Erkrankung“*). 60/230 (26%) würden sich aufgrund der eigenen Erkrankung zu einem anderen Menschen mit Epilepsie verbunden fühlen oder sogar eine Partnerschaft mit jemandem, der die gleichen Erfahrungen gemacht hat bevorzugen (beispielsweise: *„Das wäre DIE Chance, über die eigenen Erfahrungen und Gefühle zu sprechen [...], außerdem gäbe es Vertrauen, nicht allein zu sein“*). Weitere 14/230 (6%) legten Wert darauf, Ausgrenzung zu vermeiden (beispielsweise: *„Als Betroffene weiß ich, wie es ist, wenn man ausgeschlossen wird“*) und 13/230 (6%) sahen keinen Unterschied zu anderen Erkrankungen (beispielsweise: *„Ich würde keine Verabredung absagen, nur weil jemand eine Migräne hat“*).

4.2.4 Wissen zu Risiken der Erkrankung Epilepsie

Die Freizeitaktivität Schwimmen wurde von 163/230 (71%) der Betroffenen als gefährlicher eingeschätzt als für Menschen ohne Epilepsie. Ein Clubbesuch wurde von 133/230 (58%) als gefährlicher eingeschätzt, wobei dies insgesamt mehr männliche Betroffene nicht so einschätzten ($p < 0,001$). Auch Klettern [168/230 (73%)], Alkoholkonsum [195/230 (85%)], Drogenabusus [199/230 (87%)], Schlafentzug [1182/230 (79%)] und Fahrradfahren [114/230 (50%)] wurde von der Mehrheit als gefährlicher eingestuft. Insgesamt 82/230 (36%) der Betroffenen nahmen außerdem an, dass zu langes Fernsehen eine Gefahr darstellen würde, 95/230 (41%) verneinten dies. Es ergaben sich keine weiteren Unterschied in der Einschätzung in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht, oder Erkrankungsdauer (alle n.s.).

4.2.5 Wissen zum Notfallmanagement bei Krampfanfällen

Die Mehrheit der befragten Betroffenen gab an, dass es nicht sinnvoll sei, einer Person während eines Krampfanfalls einen harten Gegenstand in den Mund zu stecken [195/230 (85%)], 11/230 (5%) würden dies tun und 12/230 (5%) wussten die Antwort auf die Frage nicht. Bei Männern war es eher wahrscheinlich, dass sie diese Maßnahme für sinnvoll hielten, als bei Frauen ($p = 0,030$). Weitere 197/230 (86%) der Betroffenen würden eine Person während eines Krampfanfalls nicht auf dem Boden festhalten, 17/230 (7%) würden dies tun und 10/230 (4%) wussten die Antwort auf die Frage nicht, wobei Männer diese Maßnahme eher favorisierten ($p = 0,021$) und Frauen diese eher ablehnten ($p = 0,021$). Insgesamt waren die Betroffenen, die eine Person festhalten würden, älter (Median: 51,5 Jahre; Q25/75: 39,75/57,75; Min./Max.: 24/72;), als diejenigen, die dies nicht tun würden (Median: 39 Jahre; Q25/75: 28/50; Min./Max.: 19/83; $p = 0,044$). Die daraufhin durchgeführte multivariante Regression zeigte das Alter nicht mehr als signifikanten Faktor (OR 1,030, 95% CI 0,991 - 1,070), dass Männer diese Maßnahme eher durchführen würden, blieb signifikant (OR 5,275, 95% CI 1,532 – 18,158, $p = 0,008$). Weiterhin würden 219/230 (95%) die Umgebung um die Person, die einen Krampfanfall hat, absichern, eine Person (0,4%) würde die Umgebung ungesichert lassen und 6/230 (3%) wussten dies nicht. 173/230 (75%) würden den Rettungsdienst rufen, 27/230 (12%) würden dies nicht tun und 25/230 (11%) wussten nicht, ob es sinnvoll sei, den Rettungsdienst zu rufen. Wiederbelebungsmaßnahmen würden von 58/230 (25%) durchgeführt werden, 115/230 (50%) würden diese Maßnahme unterlassen und 43/230 (19%) wussten nicht, ob man diese durchführen sollte.

Auf die Frage, ob sie im Falle eines Krampfanfalls ein Notfallarzneimittel verabreichen würden, antworteten 47/230 (20%) der Betroffenen mit „ja, auf jeden Fall“. Allerdings müssten für 152/230 (67%) der Betroffenen für eine Notfallarzneimittelgabe bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein (Mehrfachnennungen waren möglich). Unter anderem wurde der Wunsch nach einem Notfalldokument mit Anleitungen geäußert, wie und wann man das Arzneimittel verabreichen sollte [73/230 (32%)], das Arzneimittel sollte leicht auffindbar sein [32/230 (14%)], der Krampfanfall sollte eine gewisse Länge und Schwere haben [57/230 (25%)], das Arzneimittel sollte in der passenden Darreichungsform vorliegen [13/230 (6%)], es sollte dabei keine Gefahr für die verabreichende Person bestehen [8/230 (4%)], die Person mit Krampfanfall sollte der verabreichenden Person

bekannt sein [18/230 (8%)] und 7/230 (3%) würden dies nur tun, wenn der Anfall schon vorbei wäre.

Andererseits würden 25/230 (11%) der Betroffenen kein Notfallarzneimittel verabreichen. Die Teilnehmenden, die kein Notfallarzneimittel verabreichen würden, waren älter (Median: 50 Jahre; Q25/75: 36,5/61,5; Min./Max.: 22/83) als die Teilnehmenden, die „auf jeden Fall“ eines verabreichen würden (Median: 37 Jahre; Q25/75: 28/48; Min./Max.: 20/70; $p = 0,013$) oder dies unter bestimmten Voraussetzungen tun würden (Median: 40 Jahre; Q25/75: 28,25/50,75; Min./Max.: 19/76; $p = 0,026$). Außerdem war die Bereitschaft, ein Notfallarzneimittel „auf jeden Fall“ oder „unter bestimmten Voraussetzungen“ zu verabreichen bei Frauen höher als bei Männern ($p = 0,003$). In der durchgeführten multivariaten Regression zeigten sich das männliche Geschlecht (OR 0,322, 95% CI 0,127 - 0,814, $p = 0,017$) und ein höheres Lebensalter (OR 0,968, 95% CI 0,939 - 0,999, $p = 0,042$) als Prädiktoren für eine Ablehnung dieser Maßnahme. In einer offenen Frage konnten die Betroffenen ergänzen, warum sie kein Notfallarzneimittel verabreichen würden (Mehrfachnennungen waren möglich). 7/230 (3%) gaben an, sich nicht genügend damit auszukennen, 3/230 (1%) fanden, dass dies Aufgabe eines Arztes sei und 3/230 (1%) würde dies nur im Falle eines Status epilepticus tun.

Die Erkrankungsdauer hatte keinen signifikanten Einfluss auf die gegebenen Antworten zu den Fragen zum Notfallmanagement (jeweils n.s.).

5 Diskussion

Die durchgeführten Studien fokussierten sich auf wahrgenommene Vorurteile und das Stigma, mit denen Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen konfrontiert sind. Es wurden spezifische Vorurteile identifiziert, die hauptsächlich auf den Symptomen der Erkrankung, der schulischen oder beruflichen Leistung sowie dem sozialen und familiären Umfeld beruhen. Nicht alle Befragten waren offen für Freundschaften oder Partnerschaften mit Menschen mit Epilepsie. Während einige Betroffene die potenziellen Gefahren bestimmter Freizeitaktivitäten unterschätzten, waren sich die meisten der Risiken bewusst. In der Regel wurden Menschen mit Epilepsie eher positive als negative Eigenschaften zugeschrieben. Die Mehrheit würde während eines beobachteten Krampfanfalles ein Notfallarzneimittel verabreichen: Obsolete Maßnahmen, wie das Platzieren eines Keils in der Mundhöhle, wurden von einigen Teilnehmenden fälschlicherweise als indiziert erachtet.

Das Wissen Nicht-Betroffener sowie das öffentliche Bewusstsein über das Krankheitsbild Epilepsie habe sich nach Angaben der Betroffenen und ihrer Angehörigen nicht ausreichend verändert. Dies spiegelt auch die Meinung der WHO wieder, welche das öffentliche Bewusstsein für Epilepsie als gering einstufte, und daraufhin 2022 einen 10-Jahres Plan zur globalen Aufklärung, Versorgungsverbesserung und Stigmareduktion entwickelte (54). Auch Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie wurden in der hier präsentierten Studie nach wie vor wahrgenommen. Dass etwa zwei Drittel der Betroffenen selbst schon damit konfrontiert wurden, überrascht nicht. Ähnliche Ergebnisse konnten auch in Norwegen beobachtet werden (32). Hier gaben 56% der befragten Menschen mit Epilepsie an, sich aufgrund ihrer Erkrankung selbst schon mindestens einmal stigmatisiert gefühlt zu haben. Selbst Betroffene aus Korea, die bereits seit über zwei Jahren anfallsfrei waren, fühlten sich nach wie vor stigmatisiert (55). Im Jahr 2000 wurde gemeinsam von der WHO, der ILAE und des IBE die globale Kampagne „Out of the shadows“ initiiert, um über Missverständnisse, Ängste und Vorurteile in Bezug auf die Erkrankung aufzuklären (4). Die Ergebnisse der hier durchgeführten Studien zeigen jedoch, dass diese Kampagne nicht ausreichend war und es weiterer Schritte bedarf, um Vorurteilen gegenüber Menschen mit Epilepsie nachhaltig entgegenzuwirken. Wir dürfen also gespannt sein, welche Auswirkungen der neue Plan der WHO zeigt und ob das Versprechen des Lancets, dass bis 2031 „kein Mensch mit

Epilepsie mehr aufgrund seiner Krankheit stigmatisiert oder diskriminiert wird“ eingehalten wird (54).

Bis dahin sollten die einzelnen Länder jedoch zusätzlich selbst Maßnahmen ergreifen. Im 21. Jahrhundert, einem Zeitalter das maßgeblich durch den freien Zugriff auf das Internet und soziale Medien geprägt ist, erscheint es sinnvoll, Informationen online zu verbreiten, um eine breite Masse an Menschen zu erreichen (56–60). Es gilt vor allem auch Nicht-Betroffene zu adressieren, da oftmals gezielte Informationen nur von Betroffenen und Interessierten recherchiert werden. Eine Möglichkeit Aufmerksamkeit zu erzeugen, ist die Darstellung von betroffenen Kindern. Die Geschichten kranker Kinder wecken das Interesse der Öffentlichkeit und sprechen die Emotionalität der Medienkonsumenten an. Dieses Phänomen wurde schon in anderen Kampagnen genutzt, allerdings sollte der Einsatz von Kindern in der Öffentlichkeitsarbeit umsichtig gestaltet werden, um die Würde und Privatsphäre dieser zu schützen (61). Ein weiteres, wirksames Mittel um ein breites Publikum zu erreichen, ist ein öffentliches Statement von prominenten Personen. Der berühmte Sänger Prince sprach 2009 in einem Interview beispielsweise über seine Erkrankung und berichtet, aufgrund der Erkrankung gehänselt worden zu sein (62).

Darüber hinaus können Filme eine Plattform bieten, um Personen ohne direkte Berührungspunkte mit Epilepsie zu erreichen. Allerdings werden Bilder von Krampfanfällen meist genutzt, um etwas Übernatürliches abzubilden, Menschen mit Epilepsie gelten in Filmen oftmals als Stilmittel, um eine gruselige Stimmung zu erzeugen. Auch in der Literatur werden Krampfanfälle mehrfach metaphorisch genutzt, um Sexualität, mentale Zusammenbrüche, Schwäche und Verletzlichkeit darzustellen. Autoren die selbst Erfahrungen mit Epilepsie haben, nutzen jedoch Krampfanfälle seltener als Metapher (63). Deshalb ist es sinnvoll, Regisseure und Autoren eng mit Epilepsie-Organisationen zusammenarbeiten zu lassen, um eine realistische Inszenierung zu gewährleisten und Menschen mit Epilepsie vom Stigma der Andersartigkeit und Sonderbarkeit zu befreien (64). Vor allem sollte hier auch auf die korrekte Nomenklatur geachtet werden. Menschen zeigen eine wesentlich positivere Einstellung, wenn von „Menschen mit Epilepsie“ und nicht von „Epileptikern“ gesprochen wird (65).

In der hier präsentierten Studie konnte gezeigt werden, dass nach wie vor zahlreiche Vorurteile von Betroffenen und ihren Angehörigen wahrgenommen werden. Die Vorurteile, die von den Teilnehmenden konkret beschrieben wurden, ließen sich thematisch in die drei Hauptgruppen Symptome der Erkrankung, schulische oder berufliche Leistungen und das soziale und familiäre Umfeld untergliedern. Diese Gruppen ähneln den schon zuvor in der Literatur beschriebenen Dimensionen negativer Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie (66). Doch auch eine aktuelle Studie aus Norwegen zeigte, dass nach wie vor Vorurteile in Bezug auf schulische und berufliche Leistungen sowie das Alltagsleben von Menschen mit Epilepsie bestehen. Ein Drittel der Befragten gab hier an, schon einmal Erfahrung mit Diskriminierung aufgrund ihrer Erkrankung gemacht zu haben, 24% davon in der Schule oder am Arbeitsplatz (32). Schulen sollten für Kinder und Jugendliche eigentlich ein Ort sein, an dem sie sich in einer Gemeinschaft aufgenommen fühlen und frei entfalten können. Gerade Lehrkräfte tragen einen nicht unerheblichen Teil zur Persönlichkeitsentwicklung der Schüler bei und können mit ihren Einstellungen, dem vermittelten Wissen und Aufklärung über Diskriminierung der Stigmatisierung entgegenwirken. Umso erschreckender scheint es, dass 5% der befragten Lehrkräfte in einer Studie der Arbeitsgruppe Kinder mit Epilepsie nicht auf Exkursionen mitnehmen würden (67). Weitere 61% der Lehrkräfte in der genannten Studie zählten teilweise unrealistische Voraussetzungen auf, um Schüler mit Epilepsie auf Klassenausflüge mitzunehmen, wie zum Beispiel eins zu eins Betreuung des Betroffenen Kindes durch zusätzliche Mitarbeiter oder einen Elternteil (67). Doch auch nicht-betroffene Schüler haben rezent negative Einstellungen gezeigt, ein Fünftel gab beispielweise an, dass Epilepsie eine psychische Erkrankung sei (52). Um diese Wissenslücken zu füllen und die negativen Einstellungen in Schulen zu verbessern, sollten spezielle Schulungen durchgeführt werden (68,69). Auch eine Integration im Arbeitsmarkt ist für jede Person, gerade in Bezug auf mentale Gesundheit, von enormer Bedeutung (70). Menschen mit Epilepsie sind öfter arbeitslos als gesunde Personen (71). Doch selbst im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen, die das alltägliche Leben gravierend einschneiden können, wie beispielsweise die Herzinsuffizienz, weisen Menschen mit Epilepsie eine höhere Arbeitslosenrate auf. Es wurde sogar gezeigt, dass Menschen mit Epilepsie öfter aufgrund der Erkrankung entlassen oder gar nicht erst angestellt werden als Personen, die an einer Herzinsuffizienz leiden (72). Dies führt unter anderem vermehrt zum Verschweigen der Erkrankung (72). Auch in der hier

veröffentlichten Arbeit wurde die Diagnose gegenüber Familienmitgliedern, Freunden und Kollegen oftmals verschwiegen. Im Gegensatz zu einer anderen Studie, in welcher 38% der Menschen mit Epilepsie „Scham“ als Grund für das Verheimlichen der Erkrankung angaben (72), wurde dieser Grund hier nur von den Angehörigen, jedoch interessanterweise von keinem einzigen der Betroffenen erwähnt. Angst vor Stigmatisierung wurde öfter von den Angehörigen als von den Betroffenen selbst thematisiert. Auch die Begründung, andere vor Angst und Unsicherheit zu schützen zu wollen und deshalb die Diagnose zu verschweigen, wurde nur von den Angehörigen, aber von keinem der Betroffenen erwähnt. Dies macht deutlich, wie wichtig es ist, die Angehörigen in den Behandlungsprozess einzubeziehen. Es darf nicht vergessen werden, dass die Diagnose Epilepsie gerade für nahe Angehörige, wie Eltern oder Partner, ebenfalls eine Lebensumstellung und Belastung bedeuten kann. Die Herausforderungen reichen von Umstellungen in Bezug auf Freizeit, Freundschaften und Beziehungen, zu neuen finanziellen Belastungen und Auswirkungen auf den Beruf und die Wohnsituation (20). Eine kürzlich veröffentlichte Studie konnte zeigen, dass Eltern von Kindern mit Epilepsie, die offen mit ihren Kindern über die Erkrankung sprechen, weniger externe Unterstützung benötigen (73). Daher ist es von entscheidender Bedeutung, die Angehörigen zur offenen Kommunikation zu ermutigen und Unterstützung zu bieten, um ihr psychosoziales Wohlbefinden zu verbessern. Darüber hinaus profitieren Menschen mit Epilepsie stärker davon, wenn ihre Angehörigen sich nicht für sie schämen.

Betroffene und ihre Angehörigen sind häufiger daran interessiert zu erfahren, ob Familienmitglieder, Freunde und Kollegen an Epilepsie erkrankt sind, als sie selbst dazu bereit sind, ihre eigene Situation anderen mitzuteilen. Die Gründe dafür scheinen zum Teil verständlich. Nichtsdestotrotz, gerade in Bezug auf Sicherheit, bietet ein offener Umgang mit der Erkrankung auch Chancen. Je genauer das Umfeld informiert ist, desto adäquatere Hilfestellungen können während eines Krampfanfalles geleistet werden. Da Krampfanfälle meist unvorhergesehen zu jeder Zeit auftreten, bleibt keine Zeit für Erklärungen, auch das weitere Geheimhalten gestaltet sich schwierig. Wenn das Umfeld ungeplant von der Erkrankung erfährt, kann dies Schamgefühle der Betroffenen auslösen (74). Die Furcht vor der unfreiwilligen Offenbarung der Erkrankung kann für Betroffene emotional sehr belastend sein. Weiterhin scheint es beschwerlich, ständig Ausreden für Arztbesuche oder eingehaltene Sicherheitsmaßnahmen erfinden zu müssen, während

eine Studie gezeigt hat, dass Sorgen vor der Offenbarung der Erkrankung oftmals unbegründet sind, da vor allem Kinder eigentlich positiv reagieren, wenn sie von der Diagnose eines anderen Kindes erfahren (75). In einer anderen Studie sprach ein Teil der Eltern von Kindern mit Epilepsie nicht mit ihnen über die Erkrankung, damit sich die Kinder nicht zu ausführlich damit beschäftigen, obwohl die Mehrheit der Kinder mit Epilepsie sich glücklich und mutig fühlten nach Gesprächen über die Erkrankung. Die Kinder selbst suchten teilweise keine Gespräche mit ihren Eltern, um sie nicht zu beunruhigen, obwohl sich die Mehrheit der Eltern nach diesen Gesprächen beruhigt und optimistisch fühlte (73). Weiterhin haben mehrere Studien gezeigt, dass weniger negative Einstellungen gegen dem Krankheitsbild Epilepsie bestehen, wenn die Befragten schon einmal persönlichen Kontakt zu einem Menschen mit Epilepsie hatten. Die Betroffenen könnten also selbst tätig werden im Kampf gegen Stigmatisierung und Vorurteile, wenn sie offen über ihre Erkrankung kommunizieren (65,76).

Erschreckenderweise schilderten einige der Betroffenen das Vorurteil, dass Menschen mit Epilepsie keine Kinder haben sollten. Dies deckt sich mit den Ergebnissen einer Studie aus den USA, in welcher gezeigt werden konnte, dass der Aufklärungsbedarf gerade unter Frauen hoch ist und oftmals auch nach vermittelten Informationen durch Ärzte noch zahlreiche Fragen offen bleiben (77). Frauen mit Epilepsie machen sich während einer Schwangerschaft mehr Sorgen um die Geburt als gesunde Frauen (78). Weiterhin haben Frauen mit Epilepsie ein erhöhtes Risiko, an einer Wochenbettdepression zu erkranken (79). Umso dringlicher erscheint es, dass das Gesundheitspersonal umfassend über alle Aspekte einer Epilepsie aufgeklärt ist, um die individuellen Bedürfnisse von (werdenden) Eltern mit Epilepsie adressieren zu können (77) und gegebenenfalls frühzeitig Anzeichen einer Depression festzustellen und zu intervenieren (79).

Im Jahr 2002 gaben 46% von befragten US-amerikanischen High-School-Schülern an, dass sie sich nicht sicher seien, ob man Menschen mit Epilepsie anhand äußerer Merkmale erkennen könne (39). In unserer Studie verneinten dies fast doppelt so viele der Betroffenen. Möglicherweise resultieren diese unterschiedlichen Aussagen darin, dass wir Menschen mit Epilepsie selbst befragt haben, während an der US-Studie nur gesunde Schüler teilgenommen hatten. Der Kontakt zu Menschen mit Epilepsie scheint für bestimmte Merkmale, die auf das Vorhandensein einer Epilepsie hindeuten können,

wie beispielsweise das Tragen von Helmen, zu sensibilisieren. Ähnliche Erkenntnisse wurden auch in einer Studie der Arbeitsgruppe erzielt, in der nicht-betroffene Schüler, die in der Nähe eines Epilepsiezentrum wohnten, vermehrt Helme als Erkennungsmerkmal beschrieben (52).

Während die Mehrheit der Betroffenen in unserer Studie Charaktereigenschaften als unabhängig von der Erkrankung deklarierte, gab trotzdem ein Fünftel der Betroffenen an, Menschen mit Epilepsie als hilfsbereiter wahrzunehmen. Dies scheint nicht verwunderlich, da die Betroffenen vermutlich schon selbst Situationen ausgesetzt waren, in denen sie Hilfe benötigten, so dass das Verständnis für die Notwendigkeit von Hilfestellungen durch das Umfeld wächst. Generell haben Personen, die Kontakt zu Menschen mit Epilepsie haben, selten negative Einstellungen zu diesen (66). Deshalb ist es nicht verwunderlich, dass unsere Teilnehmenden, die in der beschriebenen Studie alle selbst an Epilepsie erkrankt waren, wenige negative Eigenschaften von Menschen mit Epilepsie beschrieben.

Freundschaften tragen dazu bei, dass sich Menschen mit Epilepsie nicht als andersartig wahrnehmen (74). Erfreulicherweise konnte bei einem Großteil unser Teilnehmenden eine offene Haltung zum Aufbau von Freundschaften und Beziehungen zu einem anderen Menschen mit Epilepsie festgestellt werden. Nicht-Betroffene zeigen sich teilweise eher negativ eingestellt gegenüber Menschen mit Epilepsie oder Freundschaften zu ihnen (53,81,82). Dennoch antworteten 10% der Betroffenen auf die Frage, ob sie einen anderen Menschen mit Epilepsie in den Freundeskreis aufnehmen würden nicht mit „definitiv“. Dieses Ergebnis überrascht und wirft Fragen auf, da man von Betroffenen selbst eine offenere Einstellung annehmen würde. Unser Fragebogen enthielt jedoch keine erweiternde Frage zu dieser Thematik, sodass zukünftige Studien dies unbedingt ergänzen sollten, um die Hintergründe besser zu verstehen und diesen entgegenwirken zu können. Hinweise zu den Gründen, eine Freundschaft mit einem Menschen mit Epilepsie zu vermeiden, liefert eine frühere Arbeit von Thorbeke et al. (66). Hier wurden zwar Nicht-Betroffene zu Einstellungen zur Epilepsie befragt, die genannten Befürchtungen bei einem Zusammentreffen mit einem Menschen mit Epilepsie könnten jedoch auch auf Betroffene selbst zutreffen. Die Teilnehmenden gaben an, sich unsicher zu fühlen und Angst zu haben, dass die Person mit Epilepsie einen Krampfanfall bekommen würde, sich dabei verletzen könnte oder sich merkwürdig verhalten

könnte (66). In einer kürzlich veröffentlichten Metaanalyse wurde gezeigt, dass die befragten gesunden Teilnehmenden positivere Einstellungen dazu hatten, dass Menschen mit Epilepsie heiraten sollten, wobei eine Ehe mit einer Person mit Epilepsie für sich selbst oder Angehörige eher abgelehnt wurde (83). In unserer Studie würden sich nur 74% der Betroffenen mit einer anderen betroffenen Person auf jeden Fall zu einem Date verabreden. Frühere Studien, sowohl national als auch international, haben sogar noch niedrigere Zustimmungsraten festgestellt, wenn es um das Daten mit Menschen mit Epilepsie geht. In den USA beispielsweise würden nur 31% der Jugendlichen mit einer Person mit Epilepsie ausgehen (39). Ähnlich ergab eine Studie von Mewes et al. aus dem Jahr 2020 in Deutschland, dass nur 54% der Studierenden bereit wären, auf ein Date mit einer Person mit Epilepsie zu gehen (53). Dennoch überrascht es, dass sich Betroffene selbst nicht offener zeigten. Je umfangreicher das Wissen zu Therapiemöglichkeiten einer Epilepsie sowie zum Umgang mit Krampfanfällen ist, desto positiver sind die Einstellungen zu Menschen mit Epilepsie (66). Da in der hier veröffentlichten Studie nur Betroffene selbst befragt wurden, hatten wir erwartet, dass diese umfangreich über ihre Erkrankung aufgeklärt seien und somit weniger negative Einstellungen aufweisen würden. Betrachtet man die, in einer ergänzenden offenen Frage genannten, Gründe jedoch genauer, zeigt sich, dass hier nicht Ausgrenzung und Stigmatisierung im Vordergrund stehen. Vielmehr nannten die Teilnehmenden Aspekte, die das eigene Bedürfnis nach Selbstschutz im Sinne der Krankheitsbewältigung offenbarten. Einige erklärten beispielsweise, einen Partner mit Epilepsie meiden zu wollen, um sich nicht täglich mit der Erkrankung auseinandersetzen zu müssen oder wiederkehrend das Leid der anderen Person zu sehen. Angesichts dieser Erkenntnisse ist es wichtig, Menschen mit Epilepsie psychosoziale Unterstützung anzubieten. Sie sollten die Mittel, Unterstützung und das Verständnis aus dem Umfeld haben, um ein möglichst normales und uneingeschränktes Leben zu führen.

Schlafentzug kann die Anfallswahrscheinlichkeit erhöhen (84). Die Mehrheit der Menschen mit Epilepsie in unserer Studie war sich dessen bewusst, was als positiv zu werten ist (85). Jedoch waren 20% der Betroffenen unsicher oder sahen kein erhöhtes Risiko. Dies ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass nicht alle Formen der Epilepsie davon betroffen sind (86). Für jene Formen der Epilepsie, die durch Schlafentzug getriggert werden, scheint die Aufklärung bezüglich Schlafhygiene und angemessener

Schlafdauer jedoch suffizient. Nur 71% der Betroffenen waren sich der Gefahr eines potentiellen Krampfanfalls beim Schwimmen bewusst. Bei bestimmten Epilepsieformen werden Krampfanfälle sogar durch den taktilen und visuellen Reiz des Wassers ausgelöst (87). Diese Formen sind zwar selten, jedoch gilt es für alle Menschen mit Epilepsie, bestimmte Sicherheitsvorkehrungen beim Schwimmen, wie die Anwesenheit einer geschulten Aufsichtsperson oder das Mitführen einer Schwimmhilfe, zu treffen (88). Interessanterweise wurden Klettern und Alkoholkonsum als riskanter eingestuft. Betrachtet man aktuelle Studien, so haben Menschen mit Epilepsie ein drei- bis vierfach erhöhtes Risiko bei einem Unfall zu sterben (7) und ein dreifach erhöhtes Risiko, eines unnatürlichen Todes zu sterben (89). Klettern und Schwimmen gelten als Hochrisikosportarten für Menschen mit Epilepsie, weshalb diese deutlich besser darüber aufgeklärt werden sollten. Jedoch sollte diese Aufklärung differenziert erfolgen, um keine generelle Angst vor Sport zu schüren. Abgesehen davon, dass regelmäßige Bewegung dazu beiträgt, das Auftreten von Herz-Kreislaufkrankungen, Diabetes mellitus oder Adipositas zu verringern, steigert sie auch das Selbstbewusstsein und beugt Depressionen vor, welche eine häufige Komorbidität von Epilepsie sind (88). Sportarten wie Fitnesstraining, Leichtathletik oder Joggen stellen beispielsweise ein kaum erhöhtes Risiko für Menschen mit Epilepsie dar und sollten gefördert werden (88). Was den Alkoholkonsum betrifft, so räumten 85% der Betroffenen in unserer Studie ein, dass dieser eine erhöhte Gefährdung für sie darstelle, was angesichts des fünffach höheren Risikos eines alkoholbedingten Todes bei Menschen mit Epilepsie im Vergleich zu nicht betroffenen Personen ein erfreuliches Ergebnis ist (90). Trotzdem waren sich 14% der Gefahr nicht ganz bewusst. Alkoholkonsum kann dazu beitragen, dass bestimmte anfallssuppressive Arzneimittel über die Leber schneller verstoffwechselt werden, was zum einen die unerwünschten Wirkungen dieser Arzneimittel verstärken kann, zum anderen zu einer erhöhten Anfallswahrscheinlichkeit führen kann (91). Es ist erschreckend festzustellen, dass ein beträchtlicher Mangel an Wissen über die Risiken von Alkoholkonsum besteht. Eine deutsche Studie hat diese Feststellung unterstützt, indem sie aufzeigte, dass nur 60% der befragten Betroffenen von ihren Ärzten über die potenziellen Gefahren des Alkoholkonsums bei Epilepsie aufgeklärt wurden. Weitere 27% berichteten sogar, überhaupt keine Aufklärung bezüglich der allgemeinen Risiken einer Epilepsie erhalten zu haben (30).

Weiterhin wurden die Betroffenen in der Studie gefragt, ob langes Fernsehen eine Gefahr darstellen würde. Einige seltene Formen der Epilepsie sind photosensitiv, was heißt, dass Anfälle durch Flackerlicht hervorgerufen werden können. Diese treten selten mit einer Prävalenz von 2-5% der Epilepsieformen auf (87) und werden dann jedoch am häufigsten durch Fernsehen getriggert (92). Bei diesen bestimmten Epilepsieformen sollten tatsächlich Vorsichtsmaßnahmen, wie kurze Fernsehzeiten und ein ausreichender Abstand zu Bildschirm eingehalten werden (87), alle anderen Epilepsieformen müssen dies jedoch nicht tun.

Die Risiken, die von uns in dieser Studie abgefragt wurden, sind allesamt Freizeitaktivitäten und Gewohnheiten, mit denen sich Menschen mit Epilepsie auf eine andere Art und Weise auseinandersetzen müssen als die gesunde Bevölkerung. Somit ist es nicht verwunderlich, dass in einer deutschen Studie die befragten Betroffenen vermehrt den Wunsch äußerten, Informationen über Freizeitaktivitäten zu erhalten, die sich mit der Diagnose einer Epilepsie verändern können (93). Eine andere Studie zeigte ebenfalls, dass sich Menschen mit Epilepsie und ihre Familienangehörigen von medizinischem Personal nicht nur Aufklärung über die möglichen Therapieformen einer Epilepsie wünschen, sondern auch vermehrt Informationen über die Auswirkungen auf das Sozialleben und Komorbiditäten benötigen (94). Eine kürzlich durchgeführte Metaanalyse legt nahe, dass eine Aufklärung über Risiken der Erkrankung optimalerweise bei Diagnosestellung erfolgen sollte (95). Oftmals fehlt jedoch im medizinischen Alltag die benötigte Zeit sowie das umfassende Wissen (94). In Epilepsiezentren könnten umfassende Informationen nicht nur zum medizinischen, sondern auch zum psychosozialen Aspekt der Erkrankung bereitgestellt werden. Diese Beratungen sollten ausgeweitet werden, um einen uneingeschränkten Zugang für alle Menschen mit Epilepsie zu garantieren (93).

Die Betroffenen in dieser Studie wurden gefragt, welche Maßnahmen sie im Falle eines beobachteten Krampfanfalles für sinnvoll hielten. Veraltete Maßnahmen, wie das Festhalten auf dem Boden oder das Stecken eines festen Gegenstandes in den Mund, wurden von der Mehrheit als nicht sinnvoll erachtet. Im Jahr 2000 haben noch 41% der befragten Betroffenen angegeben, einen Gegenstand in den Mund stecken zu wollen, falls sie einen Anfall beobachteten (96). Über zwanzig Jahre später würden dies in unserer Studie nur noch 5% tun, was zeigt, dass die Aufklärung hinsichtlich dieser

unnötigen und gefährlichen Maßnahme effektiv erscheint. Dieses gute Ergebnis könnte aber auch daran liegen, dass alle Teilnehmenden selbst von der Erkrankung betroffen waren. So zeigten Studien mit nicht-betroffenen Lehrkräften (67), Therapeuten (97) und Ärzten (26) deutlich schlechtere Resultate. Weiterhin würden 75% der Betroffenen in unserer Studie den Rettungsdienst rufen, 72% deutscher Medizinstudierenden würden dies ebenfalls tun (53). Aufgrund der teils häufig auftretenden Anfälle, ist diese Maßnahme nicht immer notwendig, wenn der Anfall bei einer bekannten Epilepsie mit rezidivierenden Anfällen im präklinischen Setting kontrolliert werden kann. Eine andere Situation stellt sich natürlich dar, wenn durch die Krampfanfälle Verletzungen entstehen, die einer Behandlung bedürfen (98) oder wenn die Lage nicht ausreichend eingeschätzt werden kann. Es könnte hilfreich sein, wenn Menschen mit Epilepsie eine Notfallkarte bei sich tragen würden, die genaue Anweisungen zum Umgang mit Krampfanfällen sowie der Verabreichung eines Notfallarzneimittels beinhalten. Dieser Wunsch wurde auch von einem Drittel der befragten Betroffenen geäußert. Einerseits wäre so eine Karte in der Tat sinnvoll, um Laien den Umgang mit Krampfanfällen zu erleichtern. Andererseits würde sie, falls sie offen getragen würde, die Betroffenen als epilepsiekrank kennzeichnen und zur Stigmatisierung beitragen. Obligate Erste-Hilfe-Kurse, etwa im Rahmen des Erwerbs des Führerscheines, könnten Menschen dafür sensibilisieren, im Notfall nach solchen Karten beispielsweise in der Brieftasche zu suchen.

Das größte Hindernis für die Verabreichung eines Notfallarzneimittels waren mangelnde Kenntnisse darüber. Einige Betroffene berichteten sogar, dass sie nur eines verabreichen würden, wenn der Anfall schon vorbei wäre, oder dass dies nur Ärzte tun sollten. Dies zeigt gravierende Wissenslücken auf, da die Verabreichung des Arzneimittels nach Beendigung des Anfalls nicht mehr erforderlich ist und zu einer prolongierten Vigilanzminderung und damit zu einer eingeschränkten Beurteilbarkeit des Zustandes der Betroffenen führt. Umfassende Schulungsprogramme können die Bereitschaft, ein Notfallarzneimittels zu verabreichen, deutlich erhöhen (68). So wurde in einer Studie der Arbeitsgruppe, die Bereitschaft zu dieser Maßnahme von Lehrkräften vor und nach einer Schulung zu dieser Thematik erfragt. Zu Beginn gaben 54% der Lehrkräfte an, sich dabei sicher zu fühlen. Ein Jahr nach der Schulung konnte ein deutlicher Wissenszuwachs festgestellt werden, 76% der Lehrkräfte trauten sich nun die Verabreichung eines Notfallarzneimittels zu. Vor der Intervention zögerten einige, Kinder mit Epilepsie auf Exkursionen mitzunehmen, nur 31% waren dazu bereit. Auch hier zeigte die Schulung

herausragende Erfolge, nachdem ein Jahr später 42% keine Bedenken hatten, die Kinder mitzunehmen (68). Dies zeigt abermals, dass Schulungen unersetzlich sind, um Angst und Unsicherheit im Umgang mit Menschen mit Epilepsie vorzubeugen. Schon eine Dauer von 40 Minuten ist ausreichend, um signifikante Verbesserungen zu erreichen und kann somit in jeden Schulalltag integriert werden (68).

Auf Grundlage unserer statistischen Analyse wurde festgestellt, dass jüngere Betroffene eine etwas negativere Einstellung zum Krankheitsbild Epilepsie zeigen als ältere Betroffene. Ein Grund hierfür könnte sein, dass die Diagnosestellung möglicherweise bei den Älteren schon länger zurückliegt, so dass mehr Zeit in eigene Coping-Strategien, Ansammlung von Wissen und Informationen sowie der Auseinandersetzung mit der Erkrankung investiert werden konnte. In dieser Arbeit wurde nicht untersucht, ob Ältere schon länger von der Diagnose wissen, weshalb dies in zukünftigen Studien ergänzt werden sollte. Männliche Betroffene wiesen eine negativere Auffassung zu Charaktereigenschaften von Menschen mit Epilepsie auf und wollten seltener mit ihnen befreundet sein als weibliche Betroffene. Auch zeigten sie, im Vergleich zu Frauen, größere Defizite im Wissen über den Umgang mit Krampfanfällen und Freizeitaktivitäten. Darüber hinaus zögerten ältere Betroffene und Männer mehr bei der Verabreichung von Notfallarzneimitteln. Bei der Aufklärung über Epilepsie und den richtigen Umgang mit Anfällen muss den Männern und der älteren Generation besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Dieser gezielte Fokus kann dazu beitragen, Missverständnisse und unangemessenes Verhalten bei Menschen mit Epilepsie und anderen zu vermeiden. Die Durchführung von Aufklärungskampagnen, z. B. in Schulen oder Universitäten, kann wirksam dazu beitragen, negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie zu bekämpfen, vor allem bei der jüngeren Generation, und damit die Stigmatisierung zu verringern.

6 Zusammenfassung

Die Studien untersuchten Wissen und Einstellungen zum Krankheitsbild Epilepsie von Betroffenen und ihren Angehörigen sowie Vorurteile in Bezug auf die Erkrankung. Trotz heutzutage leichtem Zugang zu Informationen, halten sich bestimmte Vorurteile, insbesondere in Bezug auf Krankheitssymptome, schulische oder berufliche Leistungen und das soziale und familiäre Umfeld. Die wahrgenommene Stigmatisierung bleibt hoch, bisherige globale Kampagnen haben nicht den gewünschten Erfolg erzielt. Medienpräsenz könnte zur Aufklärung der Gesellschaft beitragen. Einige Teilnehmende waren nicht offen für Freundschaften oder Partnerschaften mit Menschen mit Epilepsie. In Bezug auf die Risiken bestimmter Freizeitaktivitäten zeigt sich, dass viele der Betroffenen sich dieser bewusst sind, jedoch einige mögliche Gefahren, wie etwa beim Schwimmen, unterschätzen. Es besteht Bedarf an Beratung und Informationen für Menschen mit Epilepsie, insbesondere hinsichtlich Familienplanung und Sicherheitsbedenken. Angst vor Stigmatisierung hinderte teilweise an der Kommunikation über die Erkrankung. Die Förderung offener Kommunikation könnte dazu beitragen, das Wohlbefinden der Betroffenen und der Angehörigen, sowie die Unterstützung im Falle eines Krampfanfalls zu verbessern. Männer zeigen größere Wissensdefizite und negativere Einstellungen, ältere Teilnehmende sind zurückhaltender, was das Verabreichen von Notfallarzneimitteln betrifft. Besondere Aufmerksamkeit bei Aufklärungsarbeiten sollte daher der männlichen Bevölkerung und älteren Generation geschenkt werden. Die Ergebnisse dieser Arbeit präsentieren eine neue Perspektive auf das Wissen und die Einstellungen von Menschen mit Epilepsie. Frühere Untersuchungen konzentrierten sich meist auf die gesunde Bevölkerung, die direkte Befragung der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen ermöglicht, die Situation aus Sicht der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu veranschaulichen.

7 Abkürzungsverzeichnis

FAMOSES	Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien
IBE	International Bureau for Epilepsy
ILAE	International League Against Epilepsy
MOSES	Modulares Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie
n.s.	nicht signifikant
SUDEP	Sudden unexpected death in epilepsy
WHO	World Health Organization

8 Literaturverzeichnis

1. Hansen B, Szaflarski M, Bebin EM, Szaflarski JP. Affiliate stigma and caregiver burden in intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 1. August 2018;85:1–6.
2. Chen Z, Brodie MJ, Liew D, Kwan P. Treatment Outcomes in Patients With Newly Diagnosed Epilepsy Treated With Established and New Antiepileptic Drugs: A 30-Year Longitudinal Cohort Study. *JAMA Neurol*. 01 2018;75(3):279–86.
3. Fayed N, Davis AM, Streiner DL, Rosenbaum PL, Cunningham CE, Lach LM, u. a. Children's perspective of quality of life in epilepsy. *Neurology*. 5. Mai 2015;84(18):1830–7.
4. Reynolds EH. The ILAE/IBE/WHO Global Campaign against Epilepsy: Bringing Epilepsy "Out of the Shadows". *Epilepsy & Behavior*. 1. August 2000;1(4):S3–8.
5. Benson A, O'Toole S, Lambert V, Gallagher P, Shahwan A, Austin JK. Hanen. Patient Education and Counseling. 1. September 2016;99(9):1473–81.
6. Kerr C, Nixon A, Angalakuditi M. The impact of epilepsy on children and adult patients' lives: Development of a conceptual model from qualitative literature. *Seizure*. 1. Dezember 2011;20(10):764–74.
7. Aagaard SK, Dreier JW, Sun Y, Laursen TM, Christensen J. Accidental deaths in young people with epilepsy and psychiatric comorbidity—A Danish nationwide cohort study. *Epilepsia*. 2020;61(3):479–88.
8. Bain E, Keller AE, Jordan H, Robyn W, Pollanen MS, Williams AS, u. a. Drowning in epilepsy: A population-based case series. *Epilepsy Res*. September 2018;145:123–6.
9. Souverein PC, Webb DJ, Petri H, Weil J, Van Staa TP, Egberts T. Incidence of fractures among epilepsy patients: a population-based retrospective cohort study in the General Practice Research Database. *Epilepsia*. Februar 2005;46(2):304–10.
10. Noe K. Counseling and Management of the Risks of Living With Epilepsy. *Continuum (Minneap Minn)*. April 2019;25(2):477–91.
11. Wirrell EC. Epilepsy-related injuries. *Epilepsia*. 2006;47 Suppl 1:79–86.
12. Jennum P, Pickering L, Christensen J, Ibsen R, Kjellberg J. Morbidity and mortality of childhood- and adolescent-onset epilepsy: A controlled national study. *Epilepsy Behav*. 2017;66:80–5.
13. Sillanpää M, Shinnar S. SUDEP and other causes of mortality in childhood-onset

- epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 1. August 2013;28(2):249–55.
14. Trinka E, Cock H, Hesdorffer D, Rossetti AO, Scheffer IE, Shinnar S, u. a. A definition and classification of status epilepticus--Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia*. Oktober 2015;56(10):1515–23.
 15. Trinka E, Kälviäinen R. 25 years of advances in the definition, classification and treatment of status epilepticus. *Seizure*. Januar 2017;44:65–73.
 16. Schubert-Bast S, Zöllner JP, Ansorge S, Hapfelmeier J, Bonthapally V, Eldar-Lissai A, u. a. Burden and epidemiology of status epilepticus in infants, children, and adolescents: A population-based study on German health insurance data. *Epilepsia*. Mai 2019;60(5):911–20.
 17. Martinos MM, Pujar S, O'Reilly H, de Haan M, Neville BGR, Scott RC, u. a. Intelligence and memory outcomes within 10 years of childhood convulsive status epilepticus. *Epilepsy Behav*. 18. April 2019;95:18–25.
 18. Harden C, Tomson T, Gloss D, Buchhalter J, Cross JH, Donner E, u. a. Practice Guideline Summary: Sudden Unexpected Death in Epilepsy Incidence Rates and Risk Factors: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Epilepsy Curr*. 2017;17(3):180–7.
 19. Bauer J, Neumann M. Fahreignung und Fahrsicherheit bei Epilepsie. *Nervenarzt*. 13. November 2009;80(12):1480.
 20. Spindler UP, Hotopp LC, Bach VA, Hornemann F, Syrbe S, Andreas A, u. a. Seizure disorders and developmental disorders: impact on life of affected families—a structured interview. *Eur J Pediatr*. 1. August 2017;176(8):1121–9.
 21. Rani A, Thomas PT. Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurol Sci*. Juli 2019;40(7):1363–70.
 22. Reilly C, Atkinson P, Memon A, Jones C, Dabydeen L, Das KB, u. a. Symptoms of depression, anxiety, and stress in parents of young children with epilepsy: A case controlled population-based study. *Epilepsy & Behavior*. 1. März 2018;80:177–83.
 23. Mcewan MJ, Espie CA, Metcalfe J, Brodie MJ, Wilson MT. Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure*. 1. Januar 2004;13(1):15–31.
 24. Rätty LKA, Söderfeldt BA, Wilde Larsson BM. Daily life in epilepsy: Patients' experiences described by emotions. *Epilepsy & Behavior*. 1. Mai 2007;10(3):389–

- 96.
25. Hackel K, Neininger MP, Kiess W, Bertsche T, Bertsche A. Epilepsy: knowledge and attitudes of physiotherapists, occupational therapists, and speech therapists. *Eur J Pediatr.* 2019 Oct;178(10):1485-1491.
 26. Schnabel S, Neininger MP, Bernhard MK, Merckenschlager A, Kiess W, Bertsche T, u. a. Epilepsy: a cross-sectional study of paediatricians and general practitioners on their experiences, knowledge and handling of the disease. *Epileptic Disord.* 23. April 2019;
 27. Surges R, Alber M, Bast T, Baier H, Bien CG, Borggraefe I, u. a. Aufgaben und Struktur moderner Epilepsiezentren in Deutschland. *Akt Neurol.* September 2018;45(7):513–33.
 28. May TW, Pfäfflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of a controlled, randomized study. *Modular Service Package Epilepsy. Epilepsia.* Mai 2002;43(5):539–49.
 29. Pfäfflin M, Petermann F, Rau J, May TW. The psychoeducational program for children with epilepsy and their parents (FAMOSEs): results of a controlled pilot study and a survey of parent satisfaction over a five-year period. *Epilepsy Behav.* September 2012;25(1):11–6.
 30. Schwab C, Wadle NE, Knake S, von Podewils F, Siebenbrodt K, Kohlhase K, u. a. Patients' knowledge about epilepsy-related risks, morbidity, and mortality: A multicenter cohort study from Germany. *Epilepsy Behav.* 4. Oktober 2021;124:108343.
 31. VanStraten AF, Ng YT. What is the Worst Part About Having Epilepsy? A Children's and Parents' Perspective. *Pediatric Neurology.* 1. Dezember 2012;47(6):431–5.
 32. Henning O, Buer C, Nakken KO, Lossius MI. People with epilepsy still feel stigmatized. *Acta Neurol Scand.* 7. Mai 2021;
 33. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology.* 2001;27(1):363–85.
 34. Shi Y, Wang S, Ying J, Zhang M, Liu P, Zhang H, u. a. Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsy & Behavior.* 1. Mai 2017;70:198–203.
 35. Tedrus GMAS, Pereira RB, Zoppi M. Epilepsy, stigma, and family. *Epilepsy &*

- Behavior. 1. Januar 2018;78:265–8.
36. Jacoby A, Austin JK. Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*. 2007;48(s9):6–9.
 37. Schneble H. Historisches zur Epilepsie. :4.
 38. Hilgard C. Über Epilepsie. Stahel; 1868. 36 S.
 39. Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy & Behavior*. 1. August 2002;3(4):368–75.
 40. Spatt J, Bauer G, Baumgartner C, Feucht M, Graf M, Mamoli B, u. a. Predictors for Negative Attitudes toward Subjects with Epilepsy: A Representative Survey in the General Public in Austria. *Epilepsia*. 2005;46(5):736–42.
 41. Novotná I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *European Journal of Neurology*. 1. September 2002;9(5):535–40.
 42. Bellon M, Walker C, Peterson C, Cookson P. The “E” word: Epilepsy and perceptions of unfair treatment from the 2010 Australian Epilepsy Longitudinal Survey. *Epilepsy & Behavior*. 1. April 2013;27(1):251–6.
 43. Krumholz A, Hopp JL, Sanchez AM. Counseling Epilepsy Patients on Driving and Employment. *Neurologic Clinics*. 1. Mai 2016;34(2):427–42.
 44. Chen Z, Brodie MJ, Liew D, Kwan P. Treatment Outcomes in Patients With Newly Diagnosed Epilepsy Treated With Established and New Antiepileptic Drugs: A 30-Year Longitudinal Cohort Study. *JAMA Neurol*. 1. März 2018;75(3):279–86.
 45. Jacoby A, Gorry J, Baker GA. Employers’ Attitudes to Employment of People with Epilepsy: Still the Same Old Story? *Epilepsia*. 1. Dezember 2005;46(12):1978–87.
 46. Palmer KT, D’Angelo S, Harris EC, Linaker C, Coggon D. Epilepsy, diabetes mellitus and accidental injury at work. *Occup Med (Lond)*. September 2014;64(6):448–53.
 47. Chong L, Jamieson NJ, Gill D, Singh-Grewal D, Craig JC, Ju A, u. a. Children’s Experiences of Epilepsy: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatrics [Internet]*. 1. September 2016 [zitiert 24. April 2020];138(3). Verfügbar unter: <https://pediatrics.aappublications.org/content/138/3/e20160658>
 48. Pauschek J, Bernhard MK, Syrbe S, Nickel P, Neiningen MP, Merckenschlager A, u. a. Epilepsy in children and adolescents: Disease concepts, practical knowledge,

- and coping. *Epilepsy Behav.* 2016;59:77–82.
49. Pryor JB, Reeder GD, Monroe AE. The infection of bad company: stigma by association. *J Pers Soc Psychol.* Februar 2012;102(2):224–41.
 50. Viteva E, Semerdjieva M. Enacted stigma among patients with epilepsy and intellectual impairment. *Epilepsy & Behavior.* 1. Januar 2015;42:66–70.
 51. Rood JE, Schultz JR, Rausch JR, Modi AC. Examining Perceived Stigma of Children with Newly-Diagnosed Epilepsy and Their Caregivers Over a Two Year Period. *Epilepsy Behav.* Oktober 2014;0:38–41.
 52. Jansen P, Neining MP, Bernhard MK, Kiess W, Merckenschlager A, Bertsche T, u. a. Knowledge and attitudes about epilepsy: A survey of high school students in Germany. *Seizure.* Oktober 2017;51:139–44.
 53. Mewes S, Jeschke S, Bertsche T, Neining MP, Bertsche A. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among first- and second-year students at a German university. *Epilepsy Behav.* November 2020;112:107490.
 54. Neurology TL. Time to end the stigma of epilepsy. *The Lancet Neurology.* 1. April 2023;22(4):283.
 55. Lee SA, Korean QoL in Epilepsy Study Group. Felt stigma in seizure-free persons with epilepsy: Associated factors and its impact on health-related quality of life. *Epilepsy Behav.* 9. Juli 2021;122:108186.
 56. Alsalem GM. Epilepsy on social media: An exploratory study of Arabic language content. *Epilepsy Behav.* August 2021;121(Pt A):108089.
 57. Baxendale S. Epilepsy: Lessons for clinicians from popular memes on social media. *Epilepsy Behav.* Mai 2021;118:107899.
 58. Meng Y, Elkaim L, Wang J, Liu J, Alotaibi NM, Ibrahim GM, u. a. Social media in epilepsy: A quantitative and qualitative analysis. *Epilepsy Behav.* Juni 2017;71(Pt A):79–84.
 59. Munjal V, Arakelyan M, McDonald PJ, Illes J. Epilepsy through the eyes of the media: A paradox of positive reporting and challenges of access to advanced neurotechnology. *Epilepsy Behav.* Oktober 2020;111:107200.
 60. Sultan M, Brown EM, Thomas RH. Clinicians embracing social media: Potential and pitfalls. *Epilepsy Behav.* Februar 2021;115:106462.
 61. Freckelton Ao Qc I. Children as voices and images for medicinal cannabis law reform. *Monash Bioeth Rev.* 31. Oktober 2021;

62. Michaels S. Prince: I was born epileptic. *The Guardian* [Internet]. 29. April 2009 [zitiert 11. Februar 2024]; Verfügbar unter: <https://www.theguardian.com/music/2009/apr/29/prince-born-epileptic>
63. Wolf P. Epilepsy and metaphors in literature. *Epilepsy Behav.* April 2016;57(Pt B):243–6.
64. Baxendale S. Epilepsy on the silver screen in the 21st century. *Epilepsy Behav.* April 2016;57(Pt B):270–4.
65. Friedrich L, Taslak M, Tomasović S, Bielen I. How does the label „epileptic“ influence attitudes toward epilepsy? *Seizure.* Dezember 2015;33:54–9.
66. Thorbecke R, Pfäfflin M, Balsmeier D, Stephani U, Coban I, May TW. Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. *Z Epileptol.* 1. Mai 2010;23(2):82–97.
67. Dumeier HK, Neininger MP, Bernhard MK, Syrbe S, Merkschlager A, Zabel J, u. a. Knowledge and attitudes of school teachers, preschool teachers and students in teacher training about epilepsy and emergency management of seizures. *Arch Dis Child.* September 2015;100(9):851–5.
68. Dumeier HK, Neininger MP, Bernhard MK, Merkschlager A, Kiess W, Bertsche T, u. a. Providing teachers with education on epilepsy increased their willingness to handle acute seizures in children from one to 10 years of age. *Acta Paediatr.* November 2017;106(11):1811–6.
69. Murthy MKS, Rajaram P, Mudiyanuru KS, Palaniappan M, Govindappa L, Dasgupta M. Potential for Increased Epilepsy Awareness: Impact of Health Education Program in Schools for Teachers and Children. *J Neurosci Rural Pract.* Januar 2020;11(01):119–24.
70. Drake RE, Wallach MA. Employment is a critical mental health intervention. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 5. November 2020;29:e178.
71. Wo MCM, Lim KS, Choo WY, Tan CT. Employability in people with epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Res.* Oktober 2015;116:67–78.
72. de Souza JL, Faiola AS, Miziara CSMG, de Manreza MLG. The Perceived Social Stigma of People with Epilepsy with regard to the Question of Employability. *Neurol Res Int.* 13. Mai 2018;2018:4140508.
73. O’Toole S, Gallagher P, Benson A, Shahwan A, Austin JK, Lambert V. Exploring the relationship between parent-child communication about epilepsy and psychosocial well-being. *J Health Psychol.* Juli 2021;26(8):1207–21.

74. Chew J, Carpenter J, Haase AM. Living with epilepsy in adolescence-A qualitative study of young people's experiences in Singapore: Peer socialization, autonomy, and self-esteem. *Child Care Health Dev.* März 2019;45(2):241–50.
75. Jeschke S, Woltermann S, Neiningen MP, Pauschek J, Kiess W, Bertsche T, u. a. Why do children and adolescents with epilepsy disclose or not disclose their condition to their friends? *Eur J Pediatr.* 2020;179(10):1627–33.
76. Jacoby A, Gorry J, Gamble C, Baker GA. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia.* November 2004;45(11):1405–15.
77. Vazquez B, Gibson P, Kustra R. Epilepsy and women's health issues: Unmet needs—Survey results from women with epilepsy. *Epilepsy & Behavior.* 1. Februar 2007;10(1):163–9.
78. Turner K, Piazzini A, Franza A, Canger R, Canevini MP, Marconi AM. Do women with epilepsy have more fear of childbirth during pregnancy compared with women without epilepsy? A case-control study. *Birth.* Juni 2008;35(2):147–52.
79. Turner K, Piazzini A, Franza A, Fumarola C, Chifari R, Marconi AM, u. a. Postpartum depression in women with epilepsy versus women without epilepsy. *Epilepsy Behav.* September 2006;9(2):293–7.
80. Thijs RD, Surges R, O'Brien TJ, Sander JW. Epilepsy in adults. *Lancet.* 16. Februar 2019;393(10172):689–701.
81. Jansen P, Neiningen MP, Bernhard MK, Kiess W, Merckenschlager A, Bertsche T, u. a. Knowledge and attitudes about epilepsy: A survey of high school students in Germany. *Seizure.* Oktober 2017;51:139–44.
82. Kwon CS, Jacoby A, Ali A, Austin J, Birbeck GL, Braga P, u. a. Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy-Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia.* März 2022;63(3):573–97.
83. Singh G, Selai C, Islam S, Chaudhary P, Sander JW. Marriage in epilepsy: The impact of the question in knowledge, attitude, and practice surveys. *Epilepsy Behav.* August 2018;85:164–72.
84. Dell'Aquila JT, Soti V. Sleep deprivation: a risk for epileptic seizures. *Sleep Sci.* 2022;15(2):245–9.

85. Haut SR, Hall CB, Masur J, Lipton RB. Seizure occurrence: Precipitants and prediction. *Neurology*. 13. November 2007;69(20):1905–10.
86. Grigg-Damberger M, Foldvary-Schaefer N. Bidirectional relationships of sleep and epilepsy in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav*. März 2021;116:107735.
87. Okudan ZV, Özkara Ç. Reflex epilepsy: triggers and management strategies. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 18. Januar 2018;14:327–37.
88. Howard GM, Radloff M, Sevier TL. Epilepsy and sports participation. *Curr Sports Med Rep*. Februar 2004;3(1):15–9.
89. Gorton HC, Webb RT, Carr MJ, DelPozo-Banos M, John A, Ashcroft DM. Risk of Unnatural Mortality in People With Epilepsy. *JAMA Neurol*. August 2018;75(8):929–38.
90. Gorton HC, Webb RT, Parisi R, Carr MJ, DelPozo-Banos M, Moriarty KJ, u. a. Alcohol-Specific Mortality in People With Epilepsy: Cohort Studies in Two Independent Population-Based Datasets. *Front Neurol*. 21. Januar 2021;11:623139.
91. Leach JP, Mohanraj R, Borland W. Alcohol and drugs in epilepsy: pathophysiology, presentation, possibilities, and prevention. *Epilepsia*. September 2012;53 Suppl 4:48–57.
92. Hanif S, Musick ST. Reflex Epilepsy. *Aging Dis*. 1. Juli 2021;12(4):1010–20.
93. Willems LM, Kondziela JM, Knake S, Schulz J, Neif B, Schade B, u. a. Counseling and social work for people with epilepsy in Germany: A cross-sectional multicenter study on demand, frequent content, patient satisfaction, and burden-of-disease. *Epilepsy Behav*. März 2019;92:114–20.
94. Cook G, Bray L, Carter B, Gringras P, Morris C, Pal DK, u. a. A cross-sectional survey of healthcare professionals supporting children and young people with epilepsy and their parents/carers: which topics are raised in clinical consultations and can healthcare professionals provide the support needed? *Epilepsy Behav* [Internet]. 1. Dezember 2023 [zitiert 11. Februar 2024];149. Verfügbar unter: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(23\)00462-6/fulltext](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(23)00462-6/fulltext)
95. Smart C, Page G, Shankar R, Newman C. Keep safe: The when, why and how of epilepsy risk communication. *Seizure - European Journal of Epilepsy*. 1. Mai 2020;78:136–49.
96. Long L, Reeves AL, Moore JL, Roach J, Pickering CT. An Assessment of Epilepsy

- Patients' Knowledge of Their Disorder. *Epilepsia*. 2000;41(6):727–31.
97. Hackel K, Neining MP, Kiess W, Bertsche T, Bertsche A. Epilepsy: knowledge and attitudes of physiotherapists, occupational therapists, and speech therapists. *Eur J Pediatr*. Oktober 2019;178(10):1485–91.
98. Mühlenfeld N, Störmann P, Marzi I, Rosenow F, Strzelczyk A, Verboket RD, u. a. Seizure related injuries - Frequent injury patterns, hospitalization and therapeutic aspects. *Chin J Traumatol*. September 2022;25(5):272–6.
99. Lang J, Jeschke S, Müller RM, Herziger B, Bertsche T, Neining MP, Bertsche A. Knowledge and attitudes towards epilepsy: A survey of people with epilepsy. *Epilepsy Res*. 2022 Aug;184:106964.
100. Lang J, Jeschke S, Herziger B, Müller RM, Bertsche T, Neining MP, Bertsche A. Prejudices against people with epilepsy as perceived by affected people and their families. *Epilepsy Behav*. 2022 Feb;127:108535.

Anhang

Studie 1

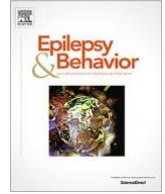
Lang, J.*, Jeschke, S.*, Herziger, B., Müller, R.M., Bertsche, T., Neining, M.P., Bertsche, A., 2022. Prejudices against people with epilepsy as perceived by affected people and their families. *Epilepsy Behav* 127, 108535. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108535> (IF 2.6, Stand 2022)

*geteilte Erstautorenschaft



Contents lists available at ScienceDirect

Epilepsy & Behavior

journal homepage: www.elsevier.com/locate/yebeh

Prejudices against people with epilepsy as perceived by affected people and their families



Jana Lang^{a,1}, Sarah Jeschke^{a,1}, Birthe Herziger^a, Ruth Melinda Müller^a, Thilo Bertsche^b,
Martina Patrizia Neininger^b, Astrid Bertsche^{a,†}

^a Neuropaediatrics, University Hospital for Children and Adolescents, Ernst-Heydemann-Straße 8, 18057 Rostock, Germany

^b Clinical Pharmacy, Institute of Pharmacy, Medical Faculty, Leipzig University and Drug Safety Center, Leipzig University and University Hospital, Bruederstraße 32, 04103 Leipzig, Germany

ARTICLE INFO

Article history:

Received 8 December 2021

Revised 27 December 2021

Accepted 27 December 2021

Keywords:

People with epilepsy

Relatives

Prejudices

Attitudes

Stigmatization

ABSTRACT

Problem: Prejudices can impair social participation of people with epilepsy.

Methods: From 2019 to 2020, we invited people with epilepsy and their relatives across Germany to fill in a questionnaire.

Results: Two hundred and thirty people with epilepsy (PWE, median age: 40 years; min./max.: 19/83; 66% female) and 103 relatives (REL, median age: 42 years; min./max. 23/70; 83% female) took part in the survey. 44% PWE and 40% REL said prejudices against PWE had not declined in recent years. Of PWE, 64% reported they had experienced prejudices themselves. In an open question with multiple answers possible, 71% of the PWE described concrete prejudices against PWE, 62% of the REL did so. The reported prejudices concerned symptoms of epilepsy (37% PWE; 23% REL), academic or occupational performance (47% PWE; 38% REL), social or family life (27% PWE, 29% REL), and other topics (7% PWE, 4% REL). Of PWE, 88% said all or almost all relatives knew about their condition, 74% stated this applied to all or almost all friends, and 48% told all or almost all colleagues about their epilepsy. Of PWE, 94% would want to know if a relative had epilepsy, 87% would like to know about a friend's epilepsy, 70% about a colleague's epilepsy. Fear of stigmatization was a reason for not always communicating the condition according to 20% PWE and 63% REL. None of PWE and 16% of REL named shame as a reason.

Conclusion: People with epilepsy still experience prejudices and fear of stigmatization hinders an open communication about the condition.

© 2021 Elsevier Inc. All rights reserved.

1. Introduction

Despite a prevalence of approximately 69 million people with epilepsy (PWE) worldwide [1] and numerous interventions to reduce stigmatization, prejudices, and discrimination against PWE still exist all over the world [2]. However, most of the studies on stigmatization of PWE focused on the knowledge and attitudes of healthy people [3–8].

The experiences and feelings of affected people themselves, however, have been surveyed considerably less often. In a German

survey about life of children affected by epilepsy and developmental disorder, 47% of the parents reported their children were discriminated against. In addition to other children and society in general, even teachers and own family were held responsible [9]. In another German study, 27% of children and adolescents with epilepsy reported that they were worse off than healthy peers [10]. A study conducted in the German states Hessen and Schleswig-Holstein found that missing seizure freedom in children and adolescents was associated with a lower quality of life [11]. In a Norwegian study, more than half of PWE said they had been the victim of stigmatization at least once [12]. A quarter of PWE in a Korean study continued to feel stigmatized even though they had been seizure free for at least two years [13]. In PWE, perceived stigma negatively impacts people's everyday life in important areas [14]. Consequently, children with epilepsy perceive the social stigma even worse than the seizures themselves [15]. Besides, epilepsy-related stigma can lead to less open communication about the condition [16].

* Corresponding author at: Universitätsmedizin Rostock, Sektion Neuropädiatrie Ernst-Heydemann-Str. 8, 18057 Rostock, Germany. Fax: +49/381/4947002.

E-mail addresses: jana.lang@uni-rostock.de (J. Lang), sarah.jeschke@med.uni-rostock.de (S. Jeschke), birthe.herziger@med.uni-rostock.de (B. Herziger), ruthmelinda.mueller@med.uni-rostock.de (R.M. Müller), thilo.bertsche@uni-leipzig.de (T. Bertsche), martina.neininger@uni-leipzig.de (M.P. Neininger), astrid.bertsche@med.uni-rostock.de (A. Bertsche).

[†] Contributed equally.

In our study, we aimed to gain a deeper insight into the perceived stigmatization of PWE and their relatives. Thus, participants were asked to describe their personal experiences. We also aimed to explore communication of PWE and their relatives to family, friends, and colleagues.

2. Material and methods

2.1. Patients and setting

After approval of the Ethics committee of the Medical Faculty of Rostock University, we performed this prospective observational questionnaire survey in Germany. From October 2019 to October 2020, PWE and their families were invited to take part in the study. Participants had the opportunity to fill in the questionnaire online or in paper form. The link to participate in the survey was distributed by various professional associations and patient support groups via their websites and journals. In addition, participants who attended the central meeting of the patient support group “Deutsche Epilepsievereinigung” (“German Epilepsy Association”) in Rostock 2019 were invited to take part in the study. The questionnaire included an introduction that provided information about the study objectives, voluntary participation, and anonymization. The participants were informed that by filling in the questionnaire they agreed to participate in the study.

2.2. Data assessment

An expert panel consisting of a neuropsychiatrist, a child and adolescent psychotherapist, and pharmacists experienced in clinical aspects of epilepsy developed a questionnaire containing open and closed questions on three main topics. In the first part, people with epilepsy (PWE) and their relatives (REL) were asked how they thought knowledge about and attitudes toward epilepsy and PWE had changed in recent years. In the second part, participants were asked to describe concrete prejudices against PWE in an open question. Multiple answers were possible. The third part focussed on communication about epilepsy. PWE were asked if they concealed their condition to relatives, friends, and colleagues. Accordingly, REL were asked if they would do so if they had epilepsy. PWE and REL were asked if they would like to be informed if a relative, friend, or colleague had epilepsy.

For structured data evaluation, the answers on the open questions were clustered by a neuropsychiatrist, a child and adolescent psychotherapist, and a medical student.

2.3. Statistics

The analyses were performed with SPSS Statistics, version 26.0 (Statistical Package for the Social Science, IBM, Armonk, New York, USA). Frequencies are reported as numbers and percentages. Continuous data are reported with median, first, and third quartiles, and minimum/maximum. For group comparisons, we used Chi square tests. A p -value ≤ 0.05 was considered to indicate significance.

3. Results

In total, 333 participants filled in the questionnaire, 230 PWE and 103 REL. The PWE were 40 years old (median; Q25/Q75: 29/51; min./max.: 19/83); 152/230 (66%) were female. Of the PWE, 100/230 (44%) reported to suffer from focal epilepsy and 81/230 (35%) from generalized epilepsy. According to 17/230 (7%) PWE, the epilepsy was not classified yet, 11/230 (5%) PWE did not know what kind of epilepsy they had, and 21/230 (9%)

did not answer the question concerning their epilepsy diagnosis. The PWE got their diagnosis 15 years ago (median; Q25/Q75: 6/30; min./max.: 1/63).

The REL were 42 years old (median; Q25/Q75: 35/54; min./max.: 23/70), 86/103 (83%) were female; 69/103 (67%) were a mother of a PWE, 25/103 (24%) a partner, 6/103 (6%) a father, and 3/103 (3%) a child of a PWE, respectively.

3.1. Attitudes toward epilepsy and PWE according to participants

Public awareness about epilepsy had raised in recent years according to 54/230 (24%) PWE and 15/103 (15%) REL. In contrast, 116/230 (50%) PWE and 51/103 (50%) REL did not think public awareness had raised, the remaining participants were not sure. Concerning public knowledge, 17/230 (7%) PWE and 5/103 (5%) REL thought that non-affected people had gained more knowledge about the condition in recent years. Of PWE, 157/230 (68%) and of REL, 73/103 (71%) did not think so. The others did not feel able to give an estimation. Prejudices against PWE had reduced according to 42/230 (18%) PWE and 15/103 (15%) REL. However, according to 100/230 (44%) PWE and 41/103 (40%) REL, prejudices against PWE had not reduced in recent years. The other participants were not sure. Of the PWE, 148/230 (64%) stated that they had experienced prejudices themselves.

3.2. Prejudices against PWE described by participants

Concrete prejudices against PWE were described by 163/230 (71%) PWE and 64/103 (62%) REL. Prejudices regarding symptoms of epilepsy were described by 80/230 (35%) PWE and 24/103 (23%) REL (Table 1). Prejudices related to academic or occupational performance were reported by 109/230 (47%) PWE and 39/103 (38%) REL (Table 2). Prejudices related to social or family life were mentioned by 62/230 (27%) PWE and 30/103 (29%) REL (Table 3). Besides, 16/230 (7%) PWE and 4/103 (4%) REL described other prejudices.

3.3. Communication about the condition

Regarding communication about the condition, 203/230 (88%) PWE informed all or almost all relatives about their epilepsy, 171/230 (74%) stated this applied to all or almost all friends, and 110/230 (48%) told all or almost all colleagues about their epilepsy. Concerning information of others 94/103 (91%) REL would inform all or almost all relatives in case they had epilepsy, 82/103 (80%) would inform all or almost all friends, and 60/103 (58%) all or almost all colleagues, respectively. Details about the share of participants who informed or would inform relatives, family members, or friends are displayed in Table 4. Of PWE, 216/230 (94%) and of REL, 99/103 (96%) stated they would want to know if a relative had epilepsy, 200/230 (87%) PWE and 95/103 (92%) REL would want to about a friend's epilepsy, and 161/230 (70%) PWE and 76/103 (74%) REL about a colleague's epilepsy.

In an open question about reasons for not telling others about the condition, 45/230 (20%) PWE and 65/103 (63%) REL mentioned fear of stigmatization or exclusion ($p < 0.001$). None of PWE and 16/103 (16%) of REL stated shame about the condition hindered PWE to tell others about their condition. For more details see Table 5.

4. Discussion

Our study shed light on the perceived prejudices and stigmatization of PWE and their relatives. PWE and their family members described concrete prejudices mainly related to the symptoms of

Table 1
Prejudices regarding symptoms of epilepsy reported by participants. Multiple answers were possible. PWE: people with epilepsy.

Category	People with epilepsy	Relatives	Examples
Total share of participants reporting prejudices regarding symptoms of epilepsy <i>n</i> (%)	80/230 (35)	24/103 (23)	
A seizure always presents as Grand mal seizure	35/230 (15)	14/103 (14)	“There is unfortunately still the typical image of the person twitching, lying on the floor, foaming at the mouth [...] there are so many different forms, hardly anyone is aware of that”
In a PWE, flickering lights always trigger a seizure	4/230 (2)	2/103 (2)	“That I immediately have a seizure if flickering lights/screens appear anywhere”
A person having an epileptic seizure needs to have something hard in the mouth as bite wedge	4/230 (2)	1/103 (1)	“Nowadays there is still the false assumption that you should put something in the mouth of a person suffering from an epileptic seizure”
PWE have to wear a helmet	3/230 (1)	1/103 (1)	“People with epilepsy always have to wear a helmet.”
Epilepsy is a psychiatric disorder	40/230 (17)	11/103 (11)	“[People with epilepsy are] crazy, not sane, they should always be under observation”
Epilepsy is a contagious disease	14/230 (6)	2/103 (2)	“Some didn’t even shake hands to say hello because they thought it was contagious”
PWE are addicted to alcohol or drugs	5/230 (2)	0/103 (0)	“Without knowing a person, the thought comes to many: drug use, drunk, etc.”
PWE have a certain look	5/230 (2)	1/103 (1)	“That I do not look like I have such a condition”

Table 2
Prejudices related to academic or occupational performance reported by participants. Multiple answers were possible. PWE: people with epilepsy.

Category	People with epilepsy	Relatives	Examples
Total share of participants reporting prejudices related to academic or occupational performance <i>n</i> (%)	109/230 (47)	39/103 (38)	
PWE are intellectually impaired and disabled	86/230 (37)	37/103 (36)	“When people come to talk to me, they are amazed that they can have a conversation with me”
PWE are not capable of working under pressure and performing well at school or work	42/230 (18)	10/103 (10)	“Good grades, top of the class and epilepsy, that can’t be... what pills does the child get with the performance, the parents do the homework, study 24 hours a day with the child”
PWE are slow on the uptake	2/230 (1)	4/103 (4)	“You’re too slow, you take too long to understand, you can’t do it anyway”

Table 3
Prejudices related to social or family life reported by participants. Multiple answers were possible. PWE: people with epilepsy.

Category	People with epilepsy	Relatives	Examples
Total share of participants reporting prejudices related to social or family life <i>n</i> (%)	62/230 (27)	30/103 (29)	
PWE are a danger or burden to others	22/230 (10)	16/103 (16)	“That you have to be afraid to go out with them” “That PWE are looked at like ticking time bombs” “You can’t relax around them”
PWE have to live a severely restricted life	32/230 (14)	9/103 (9)	“[PWE] can’t party because drinking alcohol or going to a disco is not possible, [they] can’t live alone because they can’t get a driver’s license”
PWE should not have their own children	5/230 (2)	0/103 (0)	“[It is] dangerous [for PWE] to bring children into the world, [they cannot] take good care of [them]”
PWE want to attract attention/dramatize their condition	10/230 (4)	5/103 (5)	“[PWE] would put on a show. Epilepsy is not a real disease. They shouldn’t make such a fuss”
PWE are not equal human beings	8/230 (4)	3/103 (3)	“The human is only worth half as much as before”

the epilepsy, academic/occupational performance, and social/family life.

4.1. Attitudes toward epilepsy and PWE according to participants

In our study, neither PWE nor their relatives perceived sufficient changes in the areas of public awareness of epilepsy, knowledge about epilepsy, or prejudices against PWE. Almost two-thirds of PWE stated they had experienced prejudices themselves. This is in accordance with other studies that also showed a high degree of perceived stigmatization [12,13]. Global campaigns such as “Out of the shadows”, a joint initiative of the World Health Organization, the International League against Epilepsy, and the International Bureau for Epilepsy [17,18], seem not to be as successful as they

should be. Efforts should be made to reach more people. Information can be disseminated for example by the media in general, the internet and social media [19–23]. Often especially information in social media is mainly perceived by affected people or people interested in the subject. Thus, ways have to be found to also reach unaffected people. The presentation of affected children for example generates a lot of attention. Because the dignity and privacy of the children are endangered by such presentations, this must, however, be done sensitively [24]. Besides, statements from celebrities can disseminate information to the general public. For example, the singer Prince revealed his epilepsy in an interview in 2009 [http://news.bbc.co.uk/2/hi/entertainment/8024864.stm.; last assessed December 3rd, 2021]. Unaffected people can also be reached by movies. Unfortunately, many movies still underline

Table 4
Responses to the question if participants told or would tell other people about their condition. PWE: people with epilepsy, REL: relatives.

	People with epilepsy	Relatives
Do your relatives know about your epilepsy (for PWE) or would you tell your relatives about your condition (for REL)? [n (%)]		
No one	1/230 (0.4)	0/103 (0)
Only few	14/230 (6)	7/103 (7)
About half of them	6/230 (3)	2/103 (2)
Almost all	46/230 (20)	29/103 (28)
All	157/230 (68)	65/103 (63)
Do your friends know about your epilepsy (for PWE) or would you tell your friends about your condition (for REL)? [n (%)]		
No one	3/230 (1)	2/103 (2)
Only few	37/230 (16)	10/103 (10)
About half of them	11/230 (5)	8/103 (8)
Almost all	64/230 (28)	24/103 (23)
All	107/230 (47)	58/103 (56)
Do your colleagues know about your epilepsy (for PWE) or would you tell your colleagues about your condition (for REL)? [n (%)]		
No one	25/230 (11)	4/103 (4)
Only few	60/230 (26)	33/103 (32)
About half of them	17/230 (7)	6/103 (6)
Almost all	45/230 (20)	25/103 (24)
All	65/230 (28)	35/103 (34)

Table 5
Answers to the open question on reasons for not openly communicating about epilepsy. Multiple answers were possible.

Reason	People with epilepsy [n (%)]	Relatives [n (%)]
Fear of stigmatization or exclusion	45/230 (20)	65/103 (63)
Shame	0/230 (0)	16/103 (16)
Relationship to the other person too superficial	36/230 (16)	2/103 (2)
Wish not to let the condition take up too much space	23/230 (10)	5/103 (5)
Fear of disadvantages in job or sports	15/230 (7)	7/103 (7)
No interest in justifications or explanations	7/230 (3)	0/103 (0)
Fear of “reduction to the condition”	5/230 (2)	4/103 (4)
Wish to protect others from fear or insecurity	0/230 (0)	4/103 (4)
Fear of preferential or special treatment	1/230 (0.4)	4/103 (4)

“otherness” of PWE. Active collaborations between filmmakers and epilepsy advocacy groups can slowly improve the presentation of epilepsy in movies [25].

4.2. Prejudices against PWE described by participants

In our study, PWE and their relatives described a wide variety of concrete prejudices. Those prejudices did not only concern symptoms of epilepsy itself, but also related to other areas of life, such as performance at school and work, and social and family life. Similar results were obtained in a recent study from Norway [12].

Earlier studies have shown partly negative attitudes of teachers [26,27] and unaffected students [4,6]. Schools can contribute to more knowledge and a positive attitude of unaffected people toward PWE. Training can improve attitudes of teachers toward students with epilepsy [28,29]. Teachers with more positive attitudes can help to spread those positive attitudes among students.

Some of the PWE in our study reported the prejudice that PWE should not have children. People with epilepsy, especially women, have a great need of counseling and information on topics such as starting a family [30]. This need should be addressed by healthcare professionals to improve safety and emotional wellbeing of people

our study but also themselves report own concerns regarding for example driving and working ability [31]. Thus, it is of importance in counseling of PWE to also address those topics.

4.3. Communication about the condition

In our study, PWE and their relatives would more often like to know if a family member, friend, or colleague was affected by epilepsy than they themselves would be willing to tell others. Although the stated reasons for non-disclosure seem plausible at first glance, it should be reflected to what extent positive effects can also be achieved by dealing openly with the condition. Here, the aspect of safety should be mentioned above all. Family members, friends, and colleagues knowing about the condition can better provide support in the case of an acute seizure. Besides, an epileptic seizure can occur at any time. Thus, other people can always involuntarily learn about the condition. The fear of involuntary discovery of the condition could lead to anxiety and tension in everyday life of affected people. This applies especially for people who have ongoing seizures and is in line with the result of a previous study that children and adolescents who are not seizure free have a decreased quality of life [11]. What is more, affected people might have to invent excuses for physician’s appointments or the safety measures to be observed. In addition, a recent study showed that according to affected pediatric patients most peers reacted positively when they revealed their condition [32].

Interestingly, relatives more frequently describe fear of stigmatization when communicating about the condition. Only relatives name shame as one of the reasons for not dealing openly with the condition. This stresses the importance to include relatives in the treatment. The condition of the affected person can be perceived as a large burden by close relatives as parents or partners.

Parents of children with epilepsy and/or developmental disorder described constraints in their own daily life, regarding friends, hobbies, emotional pressure, occupation, partnership, habitation, and financial burden [9]. Thus, relatives should also receive support

in order to improve their own psychosocial wellbeing. Besides, affected people will be better off if their relatives are not ashamed

with epilepsy (and their future children) [30]. PWE not only perceive prejudices regarding different areas of life as described in

4.4. Limitations

As participation was voluntary, people interested in the topic might be overrepresented.

5. Conclusion

Prejudices are still perceived by PWE and their relatives. The reported prejudices mainly concerned symptoms of epilepsy itself, performance at school and work, and social and family life. An open communication about the condition can be hindered by fear of stigmatization. To improve the situation of PWE, every effort should be made to improve public perception of PWE.

Acknowledgements

We thank all participants for giving us an insight into their perceptions. We thank the “Deutsche Epilepsievereinigung”, as well as other patient support groups and online forums such as “www.epilepsie-online.de”, the “Deutsche Gesellschaft für Epileptologie”, the “e.b.e. Epilepsie Bundeselternverband e.V.”, “Landesverband Epilepsie Bayern e.V.”, and the “Epilepsie Beratung München” for supporting the study. Besides, we thank Regina Seiler and Dr. Ruth Lehbrink for help with the distribution of the questionnaires.

Disclosures

None of the authors have any conflicts of interest or financial support to disclose in connection with the published text.

Compliance with ethical standards

Ethical approval. All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards. The study described has been carried out in accordance with above mentioned standards and has been approved by the ethics committee of the Medical faculty of Rostock University.

Informed consent. Participants were informed about the anonymous evaluation of the data and that their participation was completely voluntary. The participants were informed that by filling in the questionnaire they agreed to participate in the study.

Declarations of interest

None.

References

- Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia* 2010;51:883–90. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02481.x>.
- Chakraborty P, Sanchez NA, Kaddumukasa M, Kajumba M, Kakooza-Mwesige A, Van Noord M, et al. Stigma reduction interventions for epilepsy: a systematized literature review. *Epilepsy Behav* 2021;114:107381. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107381>.
- Diby T, Khumalo PG, Anokyewaa-Amponsah G, Mustapha R, Ampofo AG. Knowledge about epilepsy and factors associated with attitudes toward marrying, employing, and driving people with epilepsy: a cross-sectional survey of Asokore Mampong community dwellers in Ghana. *Epilepsy Behav* 2021;115: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107646>107646.
- Jansen P, Neining MP, Bernhard MK, Kiess W, Merkenschlager A, Bertsche T, et al. Knowledge and attitudes about epilepsy: a survey of high school students in Germany. *Seizure* 2017;51:139–44. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2017.08.008>.
- Kobau R, Zack MM. Knowledge of and familiarity with epilepsy in U.S. adults: results from the 2017 ConsumerStyles Online Panel Survey. *Epilepsy Behav* 2021;114:107535. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107535>.
- Mewes S, Jeschke S, Bertsche T, Neining MP, Bertsche A. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among first- and second-year students at a German university. *Epilepsy Behav* 2020;112: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107490>107490.
- Thorbecke R, Pfäfflin M, Balsmeier D, Stephani U, Coban I, May TW. Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008 Public attitudes towards epilepsy in Germany from 1967 through 2008. *Z Epileptol* 2010;23:82–97.
- Tirukelem H, Nigatu SG, Angaw DA, Azale T. Community attitude towards epilepsy patients and associated factors in South Achefer District, Northwest Ethiopia: a mixed-methods study. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2021;17:365–77. <https://doi.org/10.2147/NDT.S292257>.
- Spindler UP, Hotopp LC, Bach VA, Hornemann F, Syrbe S, Andreas A, et al. Seizure disorders and developmental disorders: impact on life of affected families—a structured interview. *Eur J Pediatr* 2017;176:1121–9. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-2958-0>.
- Pauschek J, Bernhard MK, Syrbe S, Nickel P, Neining MP, Merkenschlager A, et al. Epilepsy in children and adolescents: disease concepts, practical knowledge, and coping. *Epilepsy Behav* 2016;59:77–82.
- Riechmann J, Willems LM, Boor R, Kieslich M, Knake S, Langner C, et al. Quality of life and correlating factors in children, adolescents with epilepsy, and their caregivers: a cross-sectional multicenter study from Germany. *Seizure* 2019;69:92–8.
- Henning O, Buer C, Nakken KO, Lossius MI. People with epilepsy still feel stigmatized. *Acta Neurol Scand* 2021;144:312–6. <https://doi.org/10.1111/ane.13449>.
- Lee SA, Korean QoL in Epilepsy Study Group. Felt stigma in seizure-free persons with epilepsy: associated factors and its impact on health-related quality of life. *Epilepsy Behav* 2021;122: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108186>108186.
- Braga P, Hosny H, Kakooza-Mwesige A, Rider F, Tripathi M, Guekht A. How to understand and address the cultural aspects and consequences of diagnosis of epilepsy, including stigma. *Epileptic Disord* 2020;22:531–7. <https://doi.org/10.1684/epd.2020.1201>.
- Vanstraten AF, Ng YT. What is the worst part about having epilepsy? A children's and parents' perspective. *Pediatr Neurol* 2012;47:431–5. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2012.08.011>.
- Benson A, O'Toole S, Lambert V, Gallagher P, Shahwan A, Austin JK. The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit. *Patient Educ Couns* 2016;99:1473–81. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.009>.
- Reynolds EH. The ILAE/IBE/WHO Global Campaign against Epilepsy: Bringing Epilepsy “Out of the Shadows”. *Epilepsy Behav* 2000;1:S3–8. <https://doi.org/10.1006/ebch.2000.0104>.
- de Boer HM, Engel Jr J, Prilipko LL. “Out of the shadows”: a partnership that brings progress! *Epilepsia* 2005;46(Suppl 1):G1–2. <https://doi.org/10.1111/j.0013-9580.2005.461020.x>.
- Munjaj V, Arakelyan M, McDonald PJ, Illes J. Epilepsy through the eyes of the media: a paradox of positive reporting and challenges of access to advanced neurotechnology. *Epilepsy Behav* 2020;111: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107200>107200.
- Alsalem GM. Epilepsy on social media: an exploratory study of Arabic language content. *Epilepsy Behav* 2021;121:108089. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108089>.
- Baxendale S. Epilepsy: Lessons for clinicians from popular memes on social media. *Epilepsy Behav* 2021;118:107899. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.107899>.
- Sultan M, Brown EM, Thomas RH. Clinicians embracing social media: Potential and pitfalls. *Epilepsy Behav* 2021;115: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106462>106462.
- Meng Y, Elkaim L, Wang J, Liu J, Alotaibi NM, Ibrahim GM, et al. Social media in epilepsy: A quantitative and qualitative analysis. *Epilepsy Behav* 2017;71:79–84.
- Freckelton Ao Qc I. Children as voices and images for medicinal cannabis law reform. *Monash Bioeth Rev* 2021;1–22, 10.1007/s40592-021-00139-z.
- Baxendale S. Epilepsy on the silver screen in the 21st century. *Epilepsy Behav* 2016;57:270–4.
- Johnson EC, Atkinson P, Muggerridge A, Cross JH, Reilly C. Epilepsy in schools: views on educational and therapeutic provision, understanding of epilepsy and seizure management. *Epilepsy Behav* 2021;122: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108179>108179.
- Dumeier HK, Neining MP, Bernhard MK, Syrbe S, Merkenschlager A, Zabel J, et al. Knowledge and attitudes of school teachers, preschool teachers and students in teacher training about epilepsy and emergency management of seizures. *Arch Dis Child* 2015;100:851–5.
- Murthy MKS, Rajaram P, Mudiyanuru KS, Palaniappan M, Govindappa L, Dasgupta M. Potential for increased epilepsy awareness: impact of health education program in schools for teachers and children. *J Neurosci Rural Pract* 2020;11:119–24. <https://doi.org/10.1055/s-0039-3399479>.
- Dumeier HK, Neining MP, Bernhard MK, Merkenschlager A, Kiess W, Bertsche T, et al. Providing teachers with education on epilepsy increased their willingness to handle acute seizures in children from one to 10 years of age. *Acta Paediatr* 2017;106:1811–6.
- Vazquez B, Gibson P, Kustra R. Epilepsy and women's health issues: unmet needs—survey results from women with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007;10:163–9. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2006.09.013>.
- Schwab C, Wadle N-E, Knake S, von Podewils F, Siebenbrodt K, Kohlhasse K, et al. Patients' knowledge about epilepsy-related risks, morbidity, and mortality: a multicenter cohort study from Germany. *Epilepsy Behav* 2021;124:108343. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108343>.
- Jeschke S, Woltermann S, Neining MP, Pauschek J, Kiess W, Bertsche T, et al. Why do children and adolescents with epilepsy disclose or not disclose their condition to their friends? *Eur J Pediatr* 2020;179:1627–33.

Studie 2

Lang, J., Jeschke, S., Müller, R.M., Herziger, B., Bertsche, T., Neining, M.P., Bertsche, A., 2022. Knowledge and attitudes towards epilepsy: A survey of people with epilepsy. *Epilepsy Res* 184, 106964. <https://doi.org/10.1016/j.eplesyres.2022.106964> (**IF 2.2**, Stand 2022)



Knowledge and attitudes towards epilepsy: A survey of people with epilepsy

J. Lang^a, S. Jeschke^a, RM Müller^a, B. Herziger^a, T. Bertsche^b, MP Neininger^b, A. Bertsche^{a,*}

^a Neuropaediatrics, University Hospital for Children and Adolescents, Ernst-Heydemann-Straße 8, Rostock 18057, Germany

^b Clinical Pharmacy, Institute of Pharmacy, Medical Faculty, Leipzig University, and Drug Safety Center, Leipzig University and Leipzig University Hospital, Bruederstrasse 32, Leipzig 04103, Germany

ARTICLE INFO

Keywords:

Epilepsy
People with epilepsy
Knowledge
Attitudes
Safety precautions
Seizure management

ABSTRACT

Problem: Many studies focus on knowledge and attitudes of unaffected people towards epilepsy and people with epilepsy (PWE). The perspective of PWE themselves is much less explored.

Methods: We invited PWE in Germany to answer a questionnaire on their knowledge and attitudes towards epilepsy and PWE.

Results: The questionnaire was completed by 230 PWE (median age: 40 years; min./max.: 19/83; 66 % female). Of PWE, 22 % thought that PWE are more helpful, and 10 % thought that PWE are friendlier than other people. Nevertheless, reservations about relationships and friendships with other PWE existed: of the participants, only 74 % would definitely go on a date with another PWE, and 90 % would definitely include another PWE they liked into their circle of friends. Swimming was judged as more dangerous for PWE than for healthy people by 71 % of PWE. Of PWE, 86 % correctly assumed it was not useful to hold a person having a seizure to the ground. Putting a solid object in the mouth was considered not useful by 85 % of PWE. Of PWE, 20 % would definitely administer an available emergency medication if another PWE had a seizure. For 67 % of PWE, certain preconditions should have to be fulfilled such as an available document with instructions. Of PWE, 11 % stated they would not administer an available emergency medication if another PWE had a seizure.

Conclusion: Although positive attitudes of PWE towards other PWE exist, we also found some reservations calling for psychosocial support. Most PWE had sufficient knowledge about risks of certain activities and about measures to be taken during a seizure. Nevertheless, a small group of PWE showed knowledge gaps. Thus, educational support still seems essential.

1. Introduction

With a point prevalence of 6.38 per 1,000 people worldwide, epilepsy is a common chronic neurological disease (Fiest et al., 2017). The condition increases the risk of dying in an accident compared to the healthy population (Aagaard et al., 2020). A PWE has a tenfold increased risk of drowning compared to the healthy population (Bain et al., 2018). In a recent German study, 46 % of surveyed people with epilepsy (PWE) did not know that epilepsy is related to a higher risk of early death (Schwab et al., 2021). In another German study, in which general practitioners were asked about their knowledge of epilepsy, only 8 % reported that they provide information about precautions when swimming (Schnabel et al., 2019). PWE should have accurate knowledge about possible dangers such as swimming and the correct way to

deal with seizures. This knowledge could improve their own safety and could also empower them to support other PWE.

Some studies have been conducted on the question of whether unaffected people would date a PWE (Jansen et al., 2017; Mewes et al., 2020). In another recent study, unaffected people showed concerns for example about accepting a person with epilepsy as an in-law (May et al., 2022). The attitudes of PWE themselves towards other PWE have been explored much less. However, to find out what other needs PWE have besides medical treatment, especially regarding psychosocial issues and interpersonal relations, it is necessary to approach them directly.

Thus, we aimed in our study to find out about the attitudes of PWE towards other PWE and their knowledge about seizure management and safety precautions to prevent harm from seizures.

* Correspondence to: Universitätsmedizin Rostock, Sektion Neuropädiatrie, Ernst-Heydemann-Str. 8, Rostock 18057, Germany.

E-mail addresses: jana.lang@uni-rostock.de (J. Lang), sarah.jeschke@med.uni-rostock.de (S. Jeschke), ruthmelinda.mueller@med.uni-rostock.de (R. Müller), birthe.herziger@med.uni-rostock.de (B. Herziger), thilo.bertsche@uni-leipzig.de (T. Bertsche), martina.neininger@uni-leipzig.de (M. Neininger), astrid.bertsche@med.uni-rostock.de (A. Bertsche).

<https://doi.org/10.1016/j.epilepsyres.2022.106964>

Received 27 March 2022; Received in revised form 18 May 2022; Accepted 2 June 2022

Available online 7 June 2022

0920-1211/© 2022 Elsevier B.V. All rights reserved.

2. Material and methods

2.1. Patients and setting

The study received a positive vote from the Ethics Committee of the Medical Faculty of the University of Rostock. An anonymous survey of PWE was conducted among participants of the central event of the German Epilepsy Association in Rostock, Germany, in October 2019. Additionally, the questionnaire was published online on the websites of various self-support groups and journals of professional associations. Participants had the opportunity to fill in the questionnaires from October 2019 to October 2020 online or in paper form. Due to the study design, only persons with sufficient literacy skills could be included. The participants received written information about the study objectives, voluntary participation and anonymization. The participants were informed that by filling in the questionnaire they agreed to participate in the study.

2.2. Data assessment

The questionnaire was developed by an expert panel consisting of a neuropediatrician, a child and adolescent psychotherapist, and pharmacists experienced in clinical aspects of epilepsy. The questions were based on a previous questionnaire survey in unaffected students (Jansen et al., 2017, Mewes et al., 2020) and slightly modified for the target group. The online link was created using a software called Evasys, which allowed participants to complete the questionnaire directly through a web browser. The resulting database complies with European data protection guidelines and can be converted directly into an Excel spreadsheet. The software does not include the possibility to count the participants who opened the questionnaire but did not answer it. First, participants were asked whether they themselves had epilepsy. If they answered in the affirmative, they were directed to the rest of the questionnaire.

The questionnaire consisted of both closed questions and, to catch the bandwidth of knowledge and individual experiences of the participants, open questions. Closed questions were followed by open questions in order to get a more differentiated insight in the attitudes of the participants. We asked the following questions (Supplement 1):

Attitudes toward PWE.

- 1) Is it possible to recognize PWE by their appearance?
- 2) Are certain characteristics more common in PWE?
- 3) Would you include a PWE you like in your circle of friends?
- 4) Would you go on a date with a PWE you like?

Assessments of risks in the context of an epilepsy

- 5) Are certain activities more dangerous for PWE?

Emergency management of seizures

- 6) Which first aid measures should be taken during an acute seizure?
- 7) Would you administer an available emergency medication if another PWE had a seizure?

In the data analysis of the open questions, the answers of the participants were clustered by a panel consisting of a neuropediatrician, a child and adolescent psychotherapist, and a medical student. For this purpose, the panel derived categories from the participants' answers. Subsequently, the responses were assigned to those categories to enable a structured evaluation.

2.3. Statistics

The analyses were performed with SPSS (Statistical Package for the

Social Science, Version 26, IBM, USA). Frequencies are reported as numbers and percentages. Continuous data are presented as median with first (Q25) and third (Q75) quartiles, and minimum/maximum. To compare responses by age and gender, we applied Kruskal-Wallis tests, Mann-Whitney-U tests, or Fisher-Freeman-Halton Exact tests depending on the underlying data. For post-hoc testing, we applied Dunn-Bonferroni tests for the Kruskal-Wallis tests, and Chi square tests or Fisher's exact tests for the Fisher-Freeman-Halton Exact tests. For the latter, we applied Bonferroni corrections for multiple testing. An adjusted p-value ≤ 0.05 was considered to indicate significance. If no p-value is reported, there is no significant difference between the groups. When responses to a question differed by both age and gender, we ran multivariate logistic regressions for age and gender in addition to the standard tests. In this way, we controlled for the fact that one variable might be a proxy for the other. For the regressions, we report odds ratio (OR), 95 % confidence interval (95 % CI) and p-value.

3. Results

3.1. Sociodemographic data

A total of 237 PWE responded to the questionnaire. Seven PWE only provided their socio-demographic data and did not answer any of the questions, which is why they were excluded from the evaluation. The questionnaire was completed by 230 PWE. Of those, 152/230 (66%) were female, the median age was 40 years (Q25/Q75: 29/51; min./max.: 19/83).

In median, PWE knew about their condition for 15 years (Q25/Q75: 6/30; min./max.: 1/63); 218/230 (95 %) received long-term medication and 75/230 (33 %) had an emergency medication prescribed for an acute seizure. Of the PWE, 181/230 (79 %) knew what form of epilepsy they were diagnosed with, 100/230 (44 %) stated they had focal epilepsy, and 81/230 (35 %) generalized epilepsy. 11/230 (5 %) did not know about their form of epilepsy, in 17/230 (7 %) cases the epilepsy could not be classified according to the participants, and 21/230 (9 %) did not answer the question. Of the PWE, 94/230 (41 %) reported being currently employed in a job requiring vocational training, and 38/230 (17 %) in a job requiring academic education. 29/230 (13 %) were receiving a retirement pension, and another 34/230 (15 %) were receiving a disability pension; 1/230 (0.4 %) were still in vocational training, 19/230 (8 %) were currently studying at a university, and 2/230 (1 %) were attending school. A total of 13/230 (6 %) did not provide any information.

3.2. Attitudes towards PWE

3.2.1. Appearance of a PWE

Of the PWE, 209/230 (91 %) denied that people with epilepsy can be recognized by their appearance, 7/230 (3 %) thought they could, 11/230 (5 %) were not sure, and 3/230 (1 %) did not answer the question. PWE who answered "yes, they can be recognized" were younger (median: 27 years; Q25/75: 24/37; min./max.: 20/68) than those who were not sure (median: 50 years; Q25/75: 40.75/55; min./max.: 28/72; $p = 0.042$). In the following open question on how PWE can be recognized, 6/230 (3 %) who answered the previous question with "yes" gave an explanation, as did 5/230 (2 %) who were not sure, and 2/230 (1 %) who did not answer the previous question. In addition, 6/230 (3 %) PWE who denied the previous question mentioned characteristics by which PWE could be recognized. The following answers were given: by observing a seizure [6/230 (3%)]; by wearing helmets [6/230 (3%)]; at moments when the PWE show impaired speech or impaired attention due to seizures as in absence epilepsy [4/230 (2%)]; and in the case of a physically visible disability that suggests an epilepsy [3/230 (1%)]. Of the PWE, 5/230 (2 %) named miscellaneous characteristics, for example that PWE could be recognized by their eyes or by their stare.

3.2.2. Characteristics of a PWE

Of the PWE, 51/230 (22 %) said PWE were more helpful than other people. Overall, the majority of PWE indicated that characteristics were independent from the condition (Table 1). Female PWE were more likely to state that being malicious is independent from the condition (p = 0.042). Respondents who stated that PWE are less intelligent were younger (median: 26.5 years; Q25/75: 23.5/38.5; min./max.: 20/69) than those who said that PWE are more intelligent (median: 49 years; Q25/75: 39/63; min./max.: 25/83; p = 0.004), and those who stated that intelligence is independent from the condition (median: 40 years; Q25/75: 29/50.75; min./max.: 19/76; p = 0.022). For more details on other attributes that were more or less frequent in PWE according to the participants, see Table 1.

3.2.3. Friendship and relationship with a PWE

When PWE were asked if they would include another PWE into their circle of friends, 208/230 (90 %) answered that they would definitely do so (Table 2). Female PWE were more likely to include another PWE into their circle of friends as male PWE (p = 0.001). Of PWE, 171/230 (74 %) would definitely go on a date with a PWE. Answers to the open question why the participants would be willing to date a person with epilepsy are shown in Table 3. One reason given against dating a person with epilepsy was the emotional burden caused by the constant confrontation with the condition [9/230 (4%)]. For example, a PWE stated, "I have the condition myself. And I am afraid of it. It makes my life more difficult. I don't want a partner who has to endure the same burden. I would suffer even more than I already do".

Table 1

Respondents' (n = 230) answers to the questions whether the respective characteristics are more or less frequent in people with epilepsy (PWE), and whether the respective activities are more dangerous for PWE.

	Responses	Frequency [n (%)]
Are certain characteristics more common in PWE?		
Friendly	more frequent	22 (10)
	less frequent	2 (1)
	this is independent from the condition	198 (86)
Malicious	more frequent	10 (4)
	less frequent	16 (7)
	this is independent from the condition	195 (85)
Helpful	more frequent	51 (22)
	less frequent	4 (2)
	this is independent from the condition	166 (72)
Intelligent	more frequent	12 (5)
	less frequent	14 (6)
	this is independent from the condition	195 (85)
Are certain activities more dangerous for PWE?		
Go clubbing	yes	133 (58)
	no	62 (27)
	not sure	34 (15)
Drink alcohol	yes	195 (85)
	no	21 (9)
	not sure	11 (5)
Substance abuse	yes	199 (87)
	no	15 (7)
	not sure	15 (7)
Ride a bike	yes	114 (50)
	no	86 (37)
	not sure	26 (11)
Swimming	yes	163 (71)
	no	43 (19)
	not sure	22 (10)
Climbing	yes	168 (73)
	no	37 (16)
	not sure	21 (9)
Not to sleep for a long time	yes	182 (79)
	no	36 (16)
	not sure	9 (4)
Watching TV for a long time	yes	82 (36)
	no	95 (41)
	not sure	48 (21)

Table 2

Responses to the question whether participants (n = 230) would include someone with epilepsy in their circle of friends or go on a date with them.

Item	Frequency [n (%)]
Would you include a person with epilepsy into your circle of friends?	
Definitely yes	208 (90)
Rather yes	14 (6)
Maybe	6 (3)
Rather not	0 (0)
Definitely not	1 (0.4)
Would you go on a date with a person with epilepsy?	
Definitely yes	171 (74)
Rather yes	34 (15)
Maybe	14 (6)
Rather not	8 (4)
Definitely not	2 (1)

Table 3

Reasons given by participants (n = 230) for going on a date with a person with epilepsy (open question, multiple answers possible,).

Category [(%) of PWE]	Stated reasons (examples)
Character and sympathy do not depend on a condition (37 %)	"You are dating with the person and not only with the condition "
I feel connected to the person through my own condition or even prefer a partnership with someone who has the same experiences (26 %)	"This would be THE chance to talk about one's own experiences and feelings [...], as well as there would be confidence, to know not to be alone"
Exclusion should be avoided (6 %)	"As a person affected, I know what it is like when exclusion occurs"
There is no difference to other conditions (6 %)	"I wouldn't cancel a date just because someone has a migraine"

Of the PWE, 4/230 (2 %) said they were reluctant to date someone who had a severe form of the condition, e.g. "So, if the person had major seizures multiple times a day, I don't know if I could cope with the situation".

3.3. Assessments of risks in the context of an epilepsy

Of the PWE, 163/230 (71 %) judged swimming as more dangerous for PWE than for healthy people. More male than female PWE stated not to know whether going clubbing is more dangerous for PWE (p < 0.001). Overall, the majority of the PWE was aware of the dangers of some activities. For more details on the participants' assessments of the danger of certain activities, see Table 1.

3.4. Emergency management of seizures

Asked for measures to be taken in case of a seizure, 195/230 (85 %) stated to refrain from putting anything hard in the mouth of a person having a seizure. Male PWE were more likely not to know whether something hard should be placed in the mouth (p = 0.030). Of the PWE, 197/230 (86 %) thought it was not useful to hold the person on the ground. Male PWE were more likely to state that they would hold a person with a seizure on the ground (p = 0.021) whereas female PWE more likely stated not to do so (p = 0.021). PWE who stated that holding the person on the ground was useful were older (median: 51.5 years; Q25/75: 39.75/57.75; min./max.: 24/72;) than those who would not do so (median: 39 years; Q25/75: 28/50; min./max.: 19/83; p = 0.044). In the multivariate regression, age was no longer significant (OR 1.030, 95 % CI 0.991–1.070) for the recommendation to hold a person with a seizure on the ground; the OR for males to recommend this measure was 5.275 (95 % CI 1.532–18.158, p = 0.008).

Of the PWE, 19/230 (95 %) would secure the environment during an acute seizure. For details on measures to be taken according to the participants, see Fig. 1.

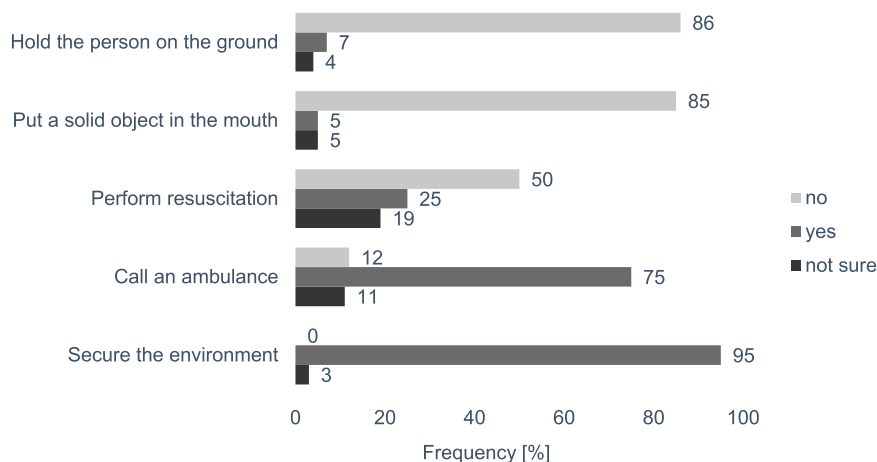


Fig. 1. Measures that should not or should be taken during an acute seizure according to the participants (n = 230).

Of the PWE, 47/230 (20 %) would definitely administer an available emergency medication if another PWE had a seizure. For 153/230 (67 %) PWE, certain preconditions would have to be met: 73/230 (32 %) PWE expressed the wish for an available emergency card with instructions on how to administer an emergency medication. For more details to the named preconditions, see Table 4. 25/230 (11 %) stated they would not administer an available emergency medication to another PWE. Female PWE were more likely to say they would administer an emergency medication definitely or with preconditions (p = 0.003). PWE who would not administer an emergency medication were older (median: 50 years; Q25/75: 36.5/61.5; min./max.: 22/83) than those who would definitely do so (median: 37 years; Q25/75: 28/48; min./max.: 20/70; p = 0.013), or only under certain preconditions (median: 40 years; Q25/75: 28.25/50.75; min./max.: 19/76; p = 0.026). Multivariate regression identified both being male (OR 0.322, 95 % CI 0.127–0.814, p = 0.017), and older age (OR 0.968, 95 % CI 0.939–0.999, p = 0.042) as predictors of non-administration of emergency medication.

Stated reasons for not administering an available emergency medication were: lack of knowledge on how to administer the medication [7/230 (3 %)]; the conviction that administering an emergency medication is the task of a physician [3/230 (1 %)]; the conviction that an emergency medication should only be administered in the case of a status epilepticus [3/230 (1 %)]; and other reasons not explained in more detail [6/230 (3 %)].

57/230 (25 %) PWE stated that they would administer an emergency medication depending on the duration and severity of the seizure. The detailed statements on duration and severity were very heterogeneous in our sample. For 7/230 (3 %) PWE, the seizure should be over before an emergency medication is administered.

Table 4

Conditions named by the respondents (n = 230) for administering an available emergency medication to a person having a seizure (open question, multiple answers possible).

Condition	Frequency [n (%)]
An emergency card with instructions should be available	73 (32)
The seizure should have a certain duration and severity	57 (25)
The medication should be easy to locate	32 (14)
The person should be known by the person administering the drug	18 (8)
The medication should be in a suitable dosage form	13 (6)
There should be no self-endangerment for the administering person	8 (4)
When the seizure is already over	7 (3)

4. Discussion

We conducted a questionnaire study among PWE on knowledge about seizure management and safety precautions to prevent harm from seizures and attitudes towards other PWE. Not all participants would include a PWE into their circle of friends or go on a date with a PWE. Overall, rather positive than negative characteristics were attributed to PWE. Some PWE underestimated the danger of some activities such as swimming or climbing, but the majority was aware of the dangers. Most but not all participants would administer an existing emergency medication in case of a seizure whereas some participants favored obsolete measures, e.g. holding the person to the ground or putting a solid object in the mouth.

4.1. Attitudes towards PWE

4.1.1. Appearance of a PWE

Compared to a study from 2002, in which US high-school students were asked if it was possible to tell if a person had epilepsy by looking at them, in our study almost twice as many participants denied this (Austin et al., 2002). These different results could be explained by the fact that in the US study, only unaffected high-school students were surveyed whereas the participants of our study had epilepsy themselves. Helmets worn to protect from head injuries can provide a clue to epilepsy for example. This is in line with answers of unaffected students living next to an epilepsy center who also described for example helmets as possible clue that a person has epilepsy (Jansen et al., 2017).

4.1.2. Characteristics of a PWE

The majority of the respondents stated that personal attributes were not dependent on a condition. More than every fifth participant, however, thought that PWE were more helpful. This result could be explained by the fact that PWE have experienced emergency situations themselves, in which they were dependent on help. In general, the diagnosis of a chronic condition of any kind confronts affected people with unknown and challenging situations that involve seeking help from medical staff, social workers, friends, and family. This can lead to a growing understanding of people in need of help. Overall, in our study few negative personal characteristics were attributed to PWE. This is not surprising, since people who have already had contact to a PWE are less likely to attribute negative characteristics to them (Thorbecke et al., 2010), and all of our participants were affected by epilepsy themselves.

4.1.3. Friendship and relationship with a PWE

Most participants showed positive attitudes towards friendships and relationships with other PWE. Studies with unaffected students in

Germany showed that there are still concerns of unaffected people about friendships with PWE (Jansen et al., 2017; Mewes et al., 2020). Other studies showed that negative attitudes towards PWE are common (Kwon et al., 2022). Although 90 % of our participants would definitely include a PWE in their circle of friends, we still expected a much more positive attitude from the PWE themselves. Almost 10 % of the respondents did not answer “definitely yes” when asked if they would include a PWE in their circle of friends, if the person seems likeable to them. Unfortunately, our questionnaire did not include an open-ended question to explain this item. Future studies should ask this additionally, in order to understand the background.

Only 74 % of the PWE would definitely go on a date with someone, who seemed likeable but had epilepsy. Previous national and international studies with unaffected participants have shown even worse results. In the US, only 31 % of adolescents (Austin et al., 2002) and in Germany, 54 % of university students (Mewes et al., 2020) would date a PWE. It seems surprising at first sight that even some affected people would not go on a date with a PWE. However, the reasons stated show that this does not have to be a matter of excluding or stigmatizing other PWE. Differentiated views about self-protection in the sense of coping with the condition become noticeable here. For example, one of our participants explained the wish to avoid the daily confrontation with the condition, if the partner also had epilepsy. Another participant stated not to want a partner who had to endure the same suffering. When even those directly affected avoid dating a PWE, urgent efforts should be made to provide psychosocial support to PWE. PWE should have the possibility to live a life as unrestricted as possible and therefore need support.

4.2. Assessments of risks in the context of an epilepsy

Most of the PWE were aware of the risks of sleep deprivation. This is a positive result, since it is known that sleep deprivation increases the likelihood of seizures (Haut et al., 2007). In terms of sleep hygiene and adherence to adequate sleep duration, education seems to be sufficient. However, sleep deprivation is not a trigger for all forms of epilepsy, which could partly explain why 20 % denied this or were not sure (Grigg-Damberger and Foldvary-Schaefer, 2021).

With regard to possible drowning accidents during a seizure in open water, however, it is interesting to note that only 71 % of the PWE in our study considered swimming to be dangerous. Consumption of alcohol and going climbing were considered more dangerous than swimming. PWE are three to four times more likely to die in an accident (Aagaard et al., 2020), and have a threefold increased risk of dying an unnatural death (Gorton et al., 2018). Since both swimming and climbing are high-risk sports for PWE, these findings are alarming and show that further education is needed.

In our study, 85 % of the PWE thought that drinking alcohol is more dangerous for them. This is a good finding, since the risk of dying from an alcohol-related death is five times higher in PWE than in unaffected people (Gorton et al., 2021). On the other hand, 14 % denied this or were not sure. This shows that even PWE themselves are sometimes not sufficiently informed about possible risks that can emerge from their condition. It is not surprising that in a German study only 60 % of the surveyed PWE stated that they had been informed by their physicians about the dangers of alcohol consumption, a total of 27% even stated that they had not received any information about the general risks of an epilepsy (Schwab et al., 2021).

The question about the danger of watching TV for too long was aimed at photosensitivity, a condition in which epileptic seizures can be triggered by flickering light stimulation. The prevalence is rare, it occurs only in 2–5 % of PWE (Okudan and Özkara, 2018). Seizures provoked by watching TV are the most common form among photosensitive epilepsies (Hanif and Musick, 2021). People with photosensitive seizures should indeed take certain precautions when watching TV, such as keeping enough distance to the screen and reducing the amount of time

in front of the TV (Okudan and Özkara, 2018). In our study, 36 % of the participants thought that watching TV is more dangerous for PWE, 21 % were not sure. Due to the low prevalence, however, most of the PWE do not have to be worried about watching TV.

Swimming, watching TV, and consuming alcohol are recreational activities and habits that everyone will come in touch with at some point in their lives. A recent study in Germany showed that PWE had a great desire for information about recreational activities that might be limited by epilepsy (Willems et al., 2019). Special epilepsy counseling services, which provide information not only about the condition itself, but also about living with the condition, have been established in some places in Germany. However, the availability of these services could be expanded, to make sure that every PWE has access to it (Willems et al., 2019).

4.3. Emergency management of seizures

The number of participants who favored obsolete measures during an acute seizure, such as putting a solid object in the mouth or holding the person to the ground was small. Nevertheless, those measures were considered useful by some participants. In a study from the US in 2000, 41 % of PWE thought putting a solid object into the mouth of a person having a seizure would be appropriate (Long et al., 2000). Around twenty years later in our study, only 5 % of PWE still thought so. Since this intervention is not only unnecessary but can even be dangerous for the patients, these findings seem to show an improvement in patient education over the last two decades. However, it should not be underestimated that all our participants were PWE themselves. The rates of participants favoring those obsolete measures was much higher in studies with teachers (Dumeier et al., 2015), therapists (Hackel et al., 2019), and physicians (Schnabel et al., 2019).

In our study, 75 % of PWE would call an ambulance when observing a seizure. In a recent study, 72 % of medical students in a recent study would call an ambulance when observing a seizure (Mewes et al., 2020). An ambulance is not always mandatory for PWE having multiple seizures in their lives and may cause uncertainty among the population. Thus, an emergency card with instructions how to deal with a seizure could be of help. Besides, about one third of the respondents in our study would only administer an existing emergency medication if the person having a seizure would carry something such as an emergency card with precise instructions on how to proceed. An emergency card with precise information about when to call an ambulance and how to administer an emergency medication would indeed help to provide the PWE the help they really need. However, the implementation of this idea could be difficult. An openly worn card would clearly mark a PWE as suffering from epilepsy and contribute to stigmatization. It would be easier to carry an emergency card in the wallet, for example. In order to raise people's awareness to look for such cards in case of emergency, this could be taught for example in emergency-first-response courses at school or when obtaining a driving license.

The most frequently stated reason from our participants for not administering emergency medication was insufficient knowledge. Indeed, the fact that some of the PWE reported that they would not administer an emergency medication until the seizure was already over, indicates that knowledge gaps exist. Administering a benzodiazepine after the seizure could endanger the patient, as consequently the assessment of the person's vigilance would be severely limited. A recent study in Germany showed that training programs on how to deal with seizures significantly increased the willingness to administer an emergency medication. Of the teachers surveyed, 54 % said they felt confident with this measure; after a training program, the number rose to 76%. Even the willingness to take children on excursions increased from 31 % to 42 % (Dumeier et al., 2017). This shows once again, that lack of knowledge leads to unnecessary insecurity and fear when dealing with PWE leading to limited social participation of PWE. This can be prevented through targeted interventions such as education campaigns in schools.

4.4. Differences in attitudes towards and knowledge about epilepsy between younger and older respondents and male and female respondents

Our statistical analysis showed, that male PWE had slightly greater knowledge deficits regarding seizure management and recreational activities and also more negative attitudes regarding characteristics and friendship with other PWE than women. Older PWE and men were more reluctant to administer an emergency medication, while younger PWE showed more negative attitudes than older PWE. In particular, men and the older generation should be given special focus in education on knowledge about epilepsy and the proper management of seizures to avoid misbehavior in themselves and others. Educational campaigns, for example in schools or universities, could prevent negative attitudes towards PWE in the younger generation and thus prevent from stigmatization.

4.5. Limitations

This was a non-population based study and the sample size was not calculated. Participation was voluntary. Thus, participants with a special interest in the topic might be overrepresented. Owing to the online publication of the questionnaire, it was not possible to track how many PWE saw the questionnaire but did not participate. The questionnaire did not include a question about the seizure frequency. Thus, we are not able to provide the number of patients who were seizure-free. Seizure freedom could have an impact on attitudes towards and knowledge about epilepsy.

5. Conclusion

Our study showed that PWE had many positive attitudes towards PWE and had quite good knowledge about epilepsy. Nevertheless, the small group of PWE who showed knowledge gaps or negative attitudes should be addressed to continue the improvement of attitudes towards PWE in the future. Some PWE refused to be friends or go on a date with another PWE. Efforts should be made to help PWE to accept their condition, provide psychosocial support, and encourage them to live a life as unrestricted as possible. Furthermore, our data show that some PWE have still insufficient knowledge about what to do during a seizure and the risks that certain activities bear for them. Therefore, treating physicians in particular should provide accurate information on the risks associated with this condition to avoid risky behavior and ensure proper management of seizures.

Ethical approval

All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards. The study described has been carried out in accordance with above mentioned standards and has been approved by the ethic committee of the Medical faculty of Rostock University.

Funding

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Informed consent

Participants were informed about the anonymous evaluation of the data and that their participation was completely voluntary. The participants were informed that by filling in the questionnaire they agreed to participate in the study.

Disclosures

AB reports grants from UCB Pharma GmbH and honoraria for speaking engagements from Biogen GmbH, Desitin Arzneimittel GmbH, Eisai GmbH, GW Pharma GmbH, Neuraxpharm GmbH, Shire/Takeda GmbH, UCB Pharma GmbH, and ViroPharma GmbH. The other authors declare they have no conflicts of interest.

Acknowledgements

We thank all participants taking part in the survey. We thank the “Deutsche Epilepsievereinigung”, as well as in other patient support groups and online forums such as “www.epilepsie-online.de”, the “Deutsche Gesellschaft für Epileptologie”, the “e.b.e. Epilepsie Bundeselternverband e.V.”, “Landesverband Epilepsie Bayern e.V.”, and the “Epilepsie Beratung München” for support of the study. Besides, we thank Regina Seiler and Dr. Ruth Lehbrink for help with the distribution of the questionnaires.

Appendix A. Supporting information

Supplementary data associated with this article can be found in the online version at [doi:10.1016/j.epilepsyres.2022.106964](https://doi.org/10.1016/j.epilepsyres.2022.106964).

References

- Aagaard, S.K., Dreier, J.W., Sun, Y., Laursen, T.M., Christensen, J., 2020. Accidental deaths in young people with epilepsy and psychiatric comorbidity—a Danish nationwide cohort study. *Epilepsia* 61, 479–488. <https://doi.org/10.1111/ept.16453>.
- Austin, J.K., Shafer, P.O., Deering, J.B., 2002. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav.* 3, 368–375. [https://doi.org/10.1016/S1525-5050\(02\)00042-2](https://doi.org/10.1016/S1525-5050(02)00042-2).
- Bain, E., Keller, A.E., Jordan, H., Robyn, W., Pollanen, M.S., Williams, A.S., Donner, E.J., 2018. Drowning in epilepsy: a population-based case series. *Epilepsy Res* 145, 123–126. <https://doi.org/10.1016/j.epilepsyres.2018.06.010>.
- Dumeier, H.K., Neining, M.P., Bernhard, M.K., Merckenschlager, A., Kiess, W., Bertsche, T., Bertsche, A., 2017. Providing teachers with education on epilepsy increased their willingness to handle acute seizures in children from one to 10 years of age. *Acta Paediatr.* 106, 1811–1816. <https://doi.org/10.1111/apa.13938>.
- Dumeier, H.K., Neining, M.P., Bernhard, M.K., Syrbe, S., Merckenschlager, A., Zabel, J., Kiess, W., Bertsche, T., Bertsche, A., 2015. Knowledge and attitudes of school teachers, preschool teachers and students in teacher training about epilepsy and emergency management of seizures. *Arch. Dis. Child.* 100, 851–855. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-308306>.
- Fiest, K.M., Sauro, K.M., Wiebe, S., Patten, S.B., Kwon, C.-S., Dykeman, J., Pringsheim, T., Lorenzetti, D.L., Jetté, N., 2017. Prevalence and incidence of epilepsy. *Neurology* 88, 296–303. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003509>.
- Gorton, H.C., Webb, R.T., Carr, M.J., DelPozo-Banos, M., John, A., Ashcroft, D.M., 2018. Risk of unnatural mortality in people with epilepsy. *JAMA Neurol.* 75, 929–938. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2018.0333>.
- Gorton, H.C., Webb, R.T., Parisi, R., Carr, M.J., DelPozo-Banos, M., Moriarty, K.J., Pickrell, W.O., John, A., Ashcroft, D.M., 2021. Alcohol-specific mortality in people with epilepsy: cohort studies in two independent population-based datasets. *Front Neurol.* 11, 623139. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.623139>.
- Grigg-Damberger, M., Foldvary-Schaefer, N., 2021. Bidirectional relationships of sleep and epilepsy in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 116, 107735. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107735>.
- Hackel, K., Neining, M.P., Kiess, W., Bertsche, T., Bertsche, A., 2019. Epilepsy: knowledge and attitudes of physiotherapists, occupational therapists, and speech therapists. *Eur. J. Pediatr.* 178, 1485–1491. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03437-1>.
- Hanif, S., Musick, S.T., 2021. Reflex epilepsy. *Aging Dis.* 12, 1010–1020. <https://doi.org/10.14336/AD.2021.0216>.
- Haut, S.R., Hall, C.B., Masur, J., Lipton, R.B., 2007. Seizure occurrence: precipitants and prediction. *Neurology* 69, 1905–1910. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000278112.48285.84>.
- Jansen, P., Neining, M.P., Bernhard, M.K., Kiess, W., Merckenschlager, A., Bertsche, T., Bertsche, A., 2017. Knowledge and attitudes about epilepsy: A survey of high school students in Germany. *Seizure* 51, 139–144. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2017.08.008>.
- Kwon, C.-S., Jacoby, A., Ali, A., Austin, J., Birbeck, G.L., Braga, P., Cross, J.H., de Boer, H., Dua, T., Fernandes, P.T., Fiest, K.M., Goldstein, J., Haut, S., Lorenzetti, D., Mifsud, J., Moshe, S., Parko, K.L., Tripathi, M., Wiebe, S., Jette, N., 2022. Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy—report from the international

- league against epilepsy task force on stigma in epilepsy. *Epilepsia* 63, 573–597. <https://doi.org/10.1111/epi.17135>.
- Long, L., Reeves, A.L., Moore, J.L., Roach, J., Pickering, C.T., 2000. An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia* 41, 727–731. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.2000.tb00235.x>.
- May, T.W., Pfäfflin, M., Bien, C.G., Hamer, H.M., Holtkamp, M., Rating, D., Schulze-Bonhage, A., Straub, H.-B., Strzelczyk, A., Thorbecke, R., 2022. Attitudes toward epilepsy assessed by the SAPE questionnaire in Germany - comparison of its psychometric properties and results in a web-based vs. face-to-face survey. *Epilepsy Behav.* 130, 108665 <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108665>.
- Mewes, S., Jeschke, S., Bertsche, T., Neininger, M.P., Bertsche, A., 2020. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among first- and second-year students at a German university. *Epilepsy Behav.* 112, 107490 <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107490>.
- Okudan, Z.V., Özkara, Ç., 2018. Reflex epilepsy: triggers and management strategies. *Neuropsychiatr. Dis. Treat.* 14, 327–337. <https://doi.org/10.2147/NDT.S107669>.
- Schnabel, S., Neininger, M.P., Bernhard, M.K., Merckenschlager, A., Kiess, W., Bertsche, T., Bertsche, A., 2019. Epilepsy: a cross-sectional study of paediatricians and general practitioners on their experiences, knowledge and handling of the disease. *Epileptic Disord.* <https://doi.org/10.1684/epd.2019.1048>.
- Schwab, C., Wadle, N.-E., Knake, S., von Podewils, F., Siebenbrodt, K., Kohlhasse, K., Schulz, J., Menzler, K., Mann, C., Rosenow, F., Seifart, C., Strzelczyk, A., 2021. Patients' knowledge about epilepsy-related risks, morbidity, and mortality: a multicenter cohort study from Germany. *Epilepsy Behav.* 124, 108343 <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108343>.
- Thorbecke, R., Pfäfflin, M., Balsmeier, D., Stephani, U., Coban, I., May, T.W., 2010. Einstellungen zu epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. *Z. Epileptol.* 23, 82–97. <https://doi.org/10.1007/s10309-009-0088-z>.
- Willems, L.M., Kondziela, J.M., Knake, S., Schulz, J., Neif, B., Schade, B., Gerlinger, S., Neubauer, B.A., Brunst, B., Schubert-Bast, S., Fuchs, S., Staab-Kupke, H., Kniess, T., Rosenow, F., Strzelczyk, A., 2019. Counseling and social work for people with epilepsy in Germany: a cross-sectional multicenter study on demand, frequent content, patient satisfaction, and burden-of-disease. *Epilepsy Behav.* 92, 114–120. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.12.004>.

Fragebogen für Teilnehmende mit Epilepsie

Sehr geehrte Damen und Herren,

*Menschen mit Epilepsie leiden in der Gesellschaft noch immer unter Stigmatisierung. Wir möchten einen Beitrag zur Minimierung der Vorurteile leisten. Hierfür ist es zunächst notwendig, die aktuelle Situation zu erfassen, um darauf aufbauend neue Interventionen zu planen. Mit Ihrer Teilnahme können Sie uns helfen einen Beitrag zur Minimierung der Vorurteile zu leisten, indem Sie uns an Ihrer Einstellung, Erfahrung und Wahrnehmung teilhaben lassen. Die Bearbeitungszeit umfasst **max. 7 Minuten**. Die Teilnahme ist **freiwillig** und die Auswertung wird **anonymisiert** durchgeführt, d.h. es sind keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens erklären Sie sich mit der Teilnahme an unserem Forschungsvorhaben und der Nutzung der Ergebnisse im Rahmen wissenschaftlicher Publikationen und Konferenzen einverstanden.*

1 Einstellung zu Epilepsie

1.1 Kann man Menschen mit Epilepsie an Ihrem Äußeren erkennen?

- ja nein weiß nicht

1.1.1 Wenn ja, woran?

1.2 Würden Sie einen Menschen mit Epilepsie, der Ihnen sympathisch erscheint, in Ihren Freundeskreis aufnehmen?

- auf keinen Fall eher nicht vielleicht
 eher schon auf jeden Fall

1.3 Würden Sie sich mit jemandem zu einem Date verabreden, wenn Ihnen die Person sympathisch erscheint, aber an Epilepsie erkrankt ist?

- auf keinen Fall eher nicht vielleicht
 eher schon auf jeden Fall

1.3.1 Bitte begründen Sie Ihre Antwort.

1.4 Würden Sie einem Menschen, der in der Öffentlichkeit einen Krampfanfall hat, Erste Hilfe leisten?

- ja nein weiß nicht

1.4.1 Bitte begründen Sie Ihre Antwort.

1.5 Welche Maßnahmen zur Ersten Hilfe bei Krampfanfällen halten Sie für sinnvoll?

- 1.5.1 Notfallmedikamente verabreichen: ja nein weiß nicht
 1.5.2 Umgebung absichern: ja nein weiß nicht
 1.5.3 Person am Boden festhalten: ja nein weiß nicht
 1.5.4 festen Gegenstand in den Mund stecken: ja nein weiß nicht
 1.5.5 Notarzt rufen: ja nein weiß nicht
 1.5.6 Wiederbelebensmaßnahmen: ja nein weiß nicht

1.6 Würden Sie im Falle eines Krampfanfalls ein vorhandenes Notfallmedikament verabreichen?

- ja, auf jeden Fall
 ja, unter bestimmten Voraussetzungen. **Welche?**

nein. **Warum nicht?**

1.7 Treten folgende Eigenschaften bei Menschen mit Epilepsie häufiger auf als bei Menschen ohne Epilepsie?

- | | | | |
|--------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------|
| freundlich | <input type="checkbox"/> ja, häufiger
der Erkrankung | <input type="checkbox"/> nein, seltener | <input type="checkbox"/> das ist unabhängig von |
| böswillig | <input type="checkbox"/> ja, häufiger
der Erkrankung | <input type="checkbox"/> nein, seltener | <input type="checkbox"/> das ist unabhängig von |
| intelligent | <input type="checkbox"/> ja, häufiger
der Erkrankung | <input type="checkbox"/> nein, seltener | <input type="checkbox"/> das ist unabhängig von |
| hilfsbereit | <input type="checkbox"/> ja, häufiger
der Erkrankung | <input type="checkbox"/> nein, seltener | <input type="checkbox"/> das ist unabhängig von |
| sonstiges: | <hr/> | | |

1.8 Ist es für Menschen mit Epilepsie gefährlicher...

- ... in die Disko zu gehen? nein ja weiß nicht
- ... Alkohol zu trinken? nein ja weiß nicht
- ... Drogen zu konsumieren? nein ja weiß nicht
- ... Fahrrad zu fahren? nein ja weiß nicht
- ... schwimmen zu gehen? nein ja weiß nicht
- ... joggen zu gehen? nein ja weiß nicht
- ... zu klettern? nein ja weiß nicht
- ... Karten zu spielen nein ja weiß nicht
- ... lange nicht zu schlafen? nein ja weiß nicht
- ... lange fernzusehen? nein ja weiß nicht

1.9 Ich habe das Gefühl, dass das Krankheitsbild Epilepsie in den letzten Jahren mehr in den Fokus der Öffentlichkeit geraten ist.

- stimme ich vollkommen zu stimme ich eher zu teils teils
- stimme ich eher nicht zu stimme ich nicht zu

1.10 Welche Vorurteile existieren Ihrer Meinung nach gegenüber Menschen mit Epilepsie?

	Vorurteil
1	
2	
3	
4	
5	

1.11 Ich habe das Gefühl, dass die Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie in den letzten Jahren abgenommen haben.

- stimme ich vollkommen zu stimme ich eher zu teils teils
- stimme ich eher nicht zu stimme ich nicht zu

1.12 Ich habe das Gefühl, dass Nicht-Betroffene mehr über das Krankheitsbild wissen.

- stimme ich vollkommen zu stimme ich eher zu teils teils
- stimme ich eher nicht zu stimme ich nicht zu

2 Das Krankheitsbild Epilepsie aus der Sicht von Betroffenen**2.1 Welche Form der Epilepsie haben Sie?**

- _____
- weiß nicht

2.2 Bekommen Sie Medikamente zur Behandlung der Epilepsie

- ja nein weiß nicht

2.2.1 Wenn ja, welche?

- _____

 weiß nicht

2.3 Besitzen Sie ein Notfallmedikament für den Fall eines Krampfanfalls?

- ja nein weiß nicht

2.3.1 Wenn ja, wie heißt das Präparat?

- _____
 weiß nicht

2.4 Seit wie vielen Jahren wissen Sie von Ihrer Erkrankung?

_____ Jahre

2.5 Haben Sie schon einmal mit Vorurteilen gegenüber Ihrer Erkrankung zu kämpfen gehabt?

- ja nein weiß nicht

2.5.1 Wenn ja, welche Art von Vorurteilen haben Sie erlebt?

2.6 Wissen Ihre Mitmenschen von Ihrer Erkrankung?

	niemanden	wenige ausgewählte	etwa die Hälfte	fast alle	Alle
Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freunde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kollegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.7 Woran liegt es, dass nicht jeder über Ihre Erkrankung Bescheid weiß?

- es wissen alle

2.8 Stellen Sie sich vor, jemand aus Ihrem Umfeld hätte Epilepsie. Würden Sie es wissen wollen?

- | | | | |
|-------------------|-----------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| Familie | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> egal |
| Freunde | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> egal |
| Mitschüler | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> egal |

2.9 Wie oft werden Sie mit deiner Erkrankung konfrontiert?

- täglich 1-2x / Woche 1-2 x pro Monat nie

3 Soziodemografische Angaben

3.1 Wie alt sind Sie?

_____ Jahre

3.2 Geschlecht?

- männlich weiblich divers

3.3 Welchen Beruf haben Sie einmal erlernt oder was haben Sie studiert?

3.4 Welchen Beruf üben Sie derzeit aus?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Fragebogen für Angehörige

Sehr geehrte Damen und Herren,

*Menschen mit Epilepsie leiden in der Gesellschaft noch immer unter Stigmatisierung. Wir möchten einen Beitrag zur Minimierung der Vorurteile leisten. Hierfür ist es zunächst notwendig, die aktuelle Situation zu erfassen, um darauf aufbauend neue Interventionen zu planen. Mit Ihrer Teilnahme können Sie uns helfen einen Beitrag zur Minimierung der Vorurteile zu leisten, indem Sie uns an Ihrer Einstellung, Erfahrung und Wahrnehmung teilhaben lassen. Die Bearbeitungszeit umfasst **max. 7 Minuten**. Die Teilnahme ist **freiwillig** und die Auswertung wird **anonymisiert** durchgeführt, d.h. es sind keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens erklären Sie sich mit der Teilnahme an unserem Forschungsvorhaben und der Nutzung der Ergebnisse im Rahmen wissenschaftlicher Publikationen und Konferenzen einverstanden.*

Ich bin...

- ... Angehöriger: Vater Mutter
 Lebens-/ Ehepartner Tochter Sohn
 sonstiges: _____

1 Einstellung zu Epilepsie

1.1 Kann man Menschen mit Epilepsie an Ihrem Äußeren erkennen?

- ja nein weiß nicht

1.1.1 Wenn ja, woran?

1.2 Würden Sie einen Menschen mit Epilepsie, der Ihnen sympathisch erscheint, in Ihren Freundeskreis aufnehmen?

- auf keinen Fall eher nicht vielleicht
 eher schon auf jeden Fall

1.3 Würden Sie sich mit jemandem zu einem Date verabreden, wenn Ihnen die Person sympathisch erscheint, aber an Epilepsie erkrankt ist?

- auf keinen Fall eher nicht vielleicht
 eher schon auf jeden Fall

1.3.1 Bitte begründen Sie Ihre Antwort.

1.4 Würden Sie einem Menschen, der in der Öffentlichkeit einen Krampfanfall hat, Erste Hilfe leisten?

- ja nein weiß nicht

1.4.1 Bitte begründen Sie Ihre Antwort.

1.5 Welche Maßnahmen zur Ersten Hilfe bei Krampfanfällen halten Sie für sinnvoll?

- 1.5.1 Notfallmedikamente verabreichen:** ja nein weiß nicht
1.5.2 Umgebung absichern: ja nein weiß nicht
1.5.3 Person am Boden festhalten: ja nein weiß nicht
1.5.4 festen Gegenstand in den Mund stecken: ja nein weiß nicht
1.5.5 Notarzt rufen: ja nein weiß nicht
1.5.6 Wiederbelebensmaßnahmen: ja nein weiß nicht

1.6 Würden Sie im Falle eines Krampfanfalls ein vorhandenes Notfallmedikament verabreichen?

- ja, auf jeden Fall
 ja, unter bestimmten Voraussetzungen. **Welche?**

nein. **Warum nicht?**

1.7 Treten folgende Eigenschaften bei Menschen mit Epilepsie häufiger auf als bei Menschen ohne Epilepsie?

- freundlich** ja, häufiger nein, seltener das ist unabhängig von der Erkrankung
- böswillig** ja, häufiger nein, seltener das ist unabhängig von der Erkrankung
- intelligent** ja, häufiger nein, seltener das ist unabhängig von der Erkrankung
- hilfsbereit** ja, häufiger nein, seltener das ist unabhängig von der Erkrankung
- sonstiges:** _____

1.8 Ist es für Menschen mit Epilepsie gefährlicher...

- ... in die Disko zu gehen? nein ja weiß nicht
- ... Alkohol zu trinken? nein ja weiß nicht
- ... Drogen zu konsumieren? nein ja weiß nicht
- ... Fahrrad zu fahren? nein ja weiß nicht
- ... schwimmen zu gehen? nein ja weiß nicht
- ... joggen zu gehen? nein ja weiß nicht
- ... zu klettern? nein ja weiß nicht
- ... Karten zu spielen nein ja weiß nicht
- ... lange nicht zu schlafen? nein ja weiß nicht
- ... lange fernzusehen? nein ja weiß nicht

1.9 Ich habe das Gefühl, dass das Krankheitsbild Epilepsie in den letzten Jahren mehr in den Fokus der Öffentlichkeit geraten ist.

- stimme ich vollkommen zu stimme ich eher zu teils teils
- stimme ich eher nicht zu stimme ich nicht zu

1.10 Welche Vorurteile existieren Ihrer Meinung nach gegenüber Menschen mit Epilepsie?

	Vorurteil
1	
2	
3	
4	
5	

1.11 Ich habe das Gefühl, dass die Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie in den letzten Jahren abgenommen haben.

- stimme ich vollkommen zu stimme ich eher zu teils teils
 stimme ich eher nicht zu stimme ich nicht zu

1.12 Ich habe das Gefühl, dass Nicht-Betroffene mehr über das Krankheitsbild wissen.

- stimme ich vollkommen zu stimme ich eher zu teils teils
 stimme ich eher nicht zu stimme ich nicht zu

1.13 Angenommen Sie selber hätten Epilepsie, würden Sie Ihre Mitmenschen darüber in Kenntnis setzen?

	niemanden	wenige ausgewählte	etwa die Hälfte	fast alle	Alle
Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freund	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kollege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.14 Warum setzen Ihrer Meinung nach, nicht alle Menschen mit Epilepsie Ihre Mitmenschen über die Erkrankung in Kenntnis?

1.15 Stellen Sie sich vor, jemand aus Ihrem Umfeld hätte Epilepsie. Würden Sie es wissen wollen?

- Familie** ja nein egal
Freunde ja nein egal
Kollegen ja nein egal

2 Soziodemografische Angaben

2.1 Wie alt sind Sie?

_____ Jahre

2.2 Geschlecht?

- männlich weiblich divers

2.3 Welchen Beruf haben Sie einmal erlernt oder was haben Sie studiert?

2.4 Welchen Beruf üben Sie derzeit aus?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!