

Epilepsie, beeldvorming en beeldverandering¹

nie/bill

Een sociaal-psychologische benadering

Drs. Jan Gutteling², drs. Erwin Seydel³, prof. dr. Oene Wiegman⁴

Bibl. Hoofdkantoor TNO

's-Gravenhage

20 APR. 1983

In dit artikel wordt een overzicht gegeven van attitude-onderzoek omtrent vooroordelen over epilepsie. Daartoe hebben wij het Amerikaanse onderzoek van Caveness als uitgangspunt genomen en dit vergeleken met studies uit de Bondsrepubliek Duitsland, Groot-Brittannië en uit Nederland. Op grond van deze studies kan men concluderen dat, hoewel door de jaren heen het aantal vooroordelen hieromtrent schijnt af te nemen, er niettemin een beduidend aantal resteert.

Tevens wordt evaluatie-onderzoek besproken met betrekking tot effectiviteit van voorlichting over epilepsie.

T.Soc. Geneesk. 59 (1981) 505–512

Inleiding

Een werkgroep van de British Medical Association adviseerde de Britse regering in 1965 om op grond van 'sociale en economische' redenen een immigratieverbod in te stellen voor mensen met epilepsie. In februari 1968 verscheen in The Times een artikel waarin een vertegenwoordiger van het Zuid-Afrikaanse Hoge Commissariaat desgevraagd verklaarde dat personen met epilepsie niet in Zuid-Afrika werden toegelaten, zelfs al hadden zij een Brits paspoort. Gemakshalve werden zij op een lijn gesteld met zwervers, drugsverslaafden en Aziaten (Bagley 1971, 1972).

Niet alleen in het buitenland, maar ook in ons land zijn curieuze voorbeelden te vinden van misverstanden en vooroordelen omtrent epilepsie.

In zijn veelgebruikte leerboek 'Kleine psychiatrie' schrijft Van den Berg (1966): 'De patiënt met een epileptisch karakter is langzaam van doen en laten, blijft in zijn denken aan het onderwerp 'kleven', 'zeurt' en heeft weinig belangstelling voor de dingen buiten hem. Hij is egocentrisch, soms egoïstisch en kan zich steeds moeilijker in anderen verplaatsen. Hij wordt zelfs hard, onaangenaam en stoot iedereen van zich af. Hij is prikkelbaar, opvliegend en moeilijk.'

Een Engelse deskundige bij uitstek als Bagley (1972), maar ook de Nederlander Suurmeyer (1980) die recentelijk is

gepromoveerd op een onderwerp over epilepsie, merken in dit verband op dat het gebruik van termen als 'epileptisch karakter' of 'epileptische persoonlijkheid', zoals Van Den Berg doet, verwijst naar het toekennen van min of meer negatieve eigenschappen aan *alle* mensen met epilepsie, terwijl enige empirische grond voor een dergelijke generalisatie ontbreekt.

Van recenter datum is een 'voorlichtend' artikel over epilepsie in het veelgelezen familieblad Mix. In de rubriek 'Dokter . . .' werd het begrip epilepsie uit de doeken gedaan. Uit de reeks van onvolledigheden en onjuiste informatie lichten wij de volgende zinsnede: 'Typerend voor epileptici is ook dat zij dingen kunnen doen, die finaal tegen hun karakter ingaan. Ze kunnen agressief worden, doelloos rondlopen of het verschil tussen hoofd- en bijzaken uit het oog verliezen' (Mix 15-03-1980).

Voordelen en misverstanden

De vraag is welke factoren hebben bijgedragen tot het ontstaan van dergelijke misverstanden en vooroordelen. Wellicht is een van de oorzaken het feit dat epilepsie medisch gezien nog steeds onderwerp van discussie is en dat op dit moment nog relatief weinig over epilepsie bekend is (Smits 1970, Beintema 1979).

Het kenmerkende symptoom van epilepsie is volgens Beintema de epileptische aanval. De aanval wordt veroorzaakt door een overmatige ontlading van zenuwcellen in de hersenen, waardoor verschijnselen optreden die voor de patiënt zelf en/of voor de buitenwereld waarneembaar zijn. Er zijn verschillende soorten verschijnselen, die we aanvallen kunnen noemen. De voornaamste zijn:

1. de absence of afwezigheid, waarbij men alleen enkele seconden afwezig is, niet aanspreekbaar is en voor zich uitstaart,
2. de partiële complexe psychomotorische aanval, het best te vergelijken met een toestand van slaapwandelen van enkele minuten, waarbij men vaak wat verward reageert en doelloos automatische handelingen verricht zoals afvegen, slikken en mompelen,
3. de gegeneraliseerde tonisch-clonisch (grote) aanval of 'grandmal' waarbij men bewusteloos neervalt, stijf wordt en schokken krijgt in armen en benen. Deze aanval duurt enkele minuten.

Lukt het via medicatie de aanvallen – als enig waarneembaar verschijnsel – te onderdrukken, dan onderscheiden de meeste mensen met epilepsie zich in het algemeen niet van hun medemensen. Slechts bij een zeer kleine groep is verschil merkbaar, namelijk bij mensen met (vaak diffuse) hersenbeschadigingen of patiënten die niet goed op de me-

¹ Dit artikel werd geschreven in het kader van het door de Gezondheidsorganisatie TNO gesubsidieerde CLEO-project A35

² Psycholoog, projectleider CLEO A35

³ Psycholoog, wetenschappelijk medewerker, vakgroep psychologie TH Twente

⁴ Hoogleraar in de psychologie, voorzitter vakgroep psychologie TH Twente

dicijnen reageren en door de voortdurende aanvallen en hoge doseringen medicijnen dementeren (Beintema 1979). Maar juist het optreden van epilepsie in de vorm van een aanval doet degene die daarmee voor het eerst wordt geconfronteerd beangstigend aan. Het is dan ook niet verwonderlijk dat men in vroeger tijden het optreden van een aanval toeschreef aan bovennatuurlijke krachten. Immers, het slachtoffer lijkt geveld te worden door machten buiten hem om. Al gauw werd het beeld van epilepsie bepaald door het optreden van deze aanvallen, in het bijzonder door de zogenoemde grandmal. In de volksmond wordt epilepsie dan ook 'vallende ziekte' genoemd.

Tot het midden van de negentiende eeuw was er nauwelijks sprake van een systematische bestudering van het verschijnsel epilepsie. Geloof, bijgeloof en magie speelden een grote rol in het dagelijks leven, wat ook zijn weerslag had op het medisch denken. Pas met de verschijning van het leerboek van Griesinger in 1845 werd epilepsie op een wetenschappelijke wijze behandeld (Smits 1970). De benadering van dit onderwerp door de eeuwen heen, het geloof in hogere machten en het vaak toch wel spectaculaire optreden van een aanval hebben er waarschijnlijk toe geleid dat vooroordelen zich zo diep in het denken van de mens hebben kunnen wortelen (Ritter 1973). Hoewel het beeld van de zogenoemde 'toevallijder' door een betere medische en maatschappelijke begeleiding allengs verdween, bleven misverstanden en vooroordelen een hardnekkige eigen leven leiden.

We hebben geconstateerd dat er nogal wat vooroordelen over epilepsie bestaan. We spreken van een vooroordeel wanneer de ideeën en opvattingen die iemand er op na houdt niet stroken met de feiten. Bovendien zijn vooroordelen moeilijk te veranderen en indien men dit probeert – bijvoorbeeld middels voorlichting – dan zal men op veel weerstanden stuiten.

Niettemin zal men moeten blijven trachten om vooroorde-

len te bestrijden jegens personen met een bepaalde fysieke of psychische handicap, dan wel met ziekteverschijnselen als epilepsie en suikerziekte. Immers, het welzijn van deze personen is voor een belangrijk deel afhankelijk van houding en gedrag van anderen uit hun sociale omgeving.

In dit artikel behandelen we de resultaten van enquêtes over epilepsie die zowel in de Verenigde Staten als Europa zijn uitgevoerd.

Tevens zullen we hier de resultaten van een recente Nederlandse enquête bespreken.

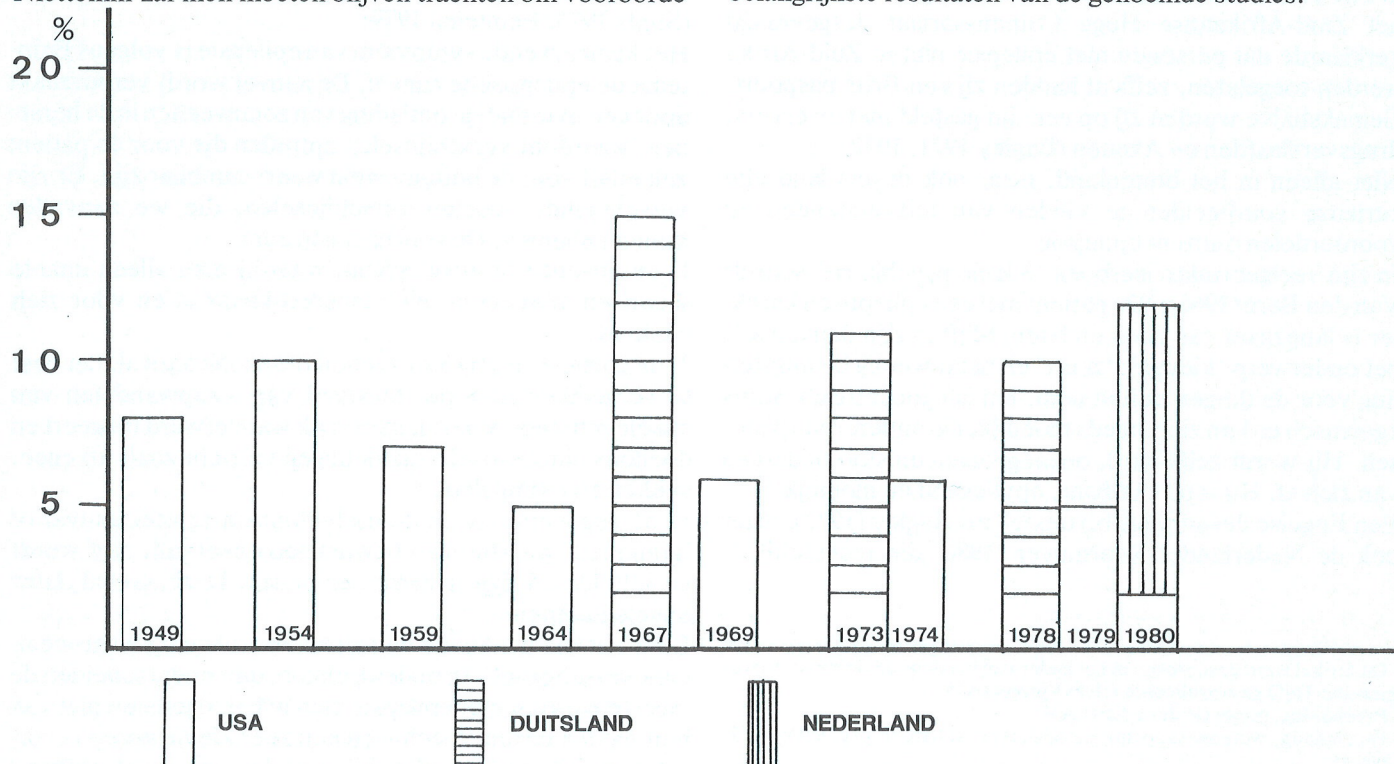
Tenslotte behandelen we een aantal onderzoeken waarin de effecten van voorlichting over epilepsie worden geëvalueerd.

Attitude-onderzoek over epilepsie

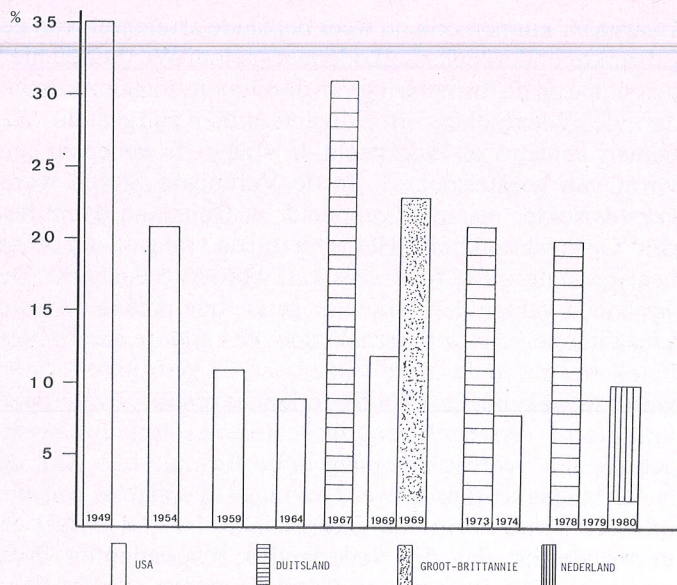
William Caveness komt de eer toe dat hij de eerste was die een gericht onderzoek deed naar het beeld dat mensen over epilepsie hebben. Hij ontwierp in 1949 (Caveness e.a. 1974) samen met Houston Merritt en William Lennox een vragenlijst waarmee hij de attitudes van een steekproef Amerikanen van 18 jaar en ouder onderzocht. Hiermee werd een begin gemaakt met een longitudinaal onderzoek waarbij om de vijf jaar een gelijklopende enquête werd gehouden. Op deze manier kon in 1979 een trendmatig beeld worden gevormd van de ontwikkeling van de attitudes van de Amerikanen ten opzichte van epilepsie in de laatste 30 jaar (Caveness en Gallup jr. 1980).

Het belang van deze eerste stap wordt nog eens benadrukt door het feit dat ook in Europa in de laatste twee decennia gelijksoortige enquêtes zijn gehouden. In Duitsland in 1967 (Hauck 1968), in 1973 (Diehl & Hauck 1975) en in 1978 (Finke 1979), in Groot-Brittannië in 1967 (Office of Health Economics 1971), en in Nederland in 1980 (Nederlandse Stichting voor de Statistiek 1980).

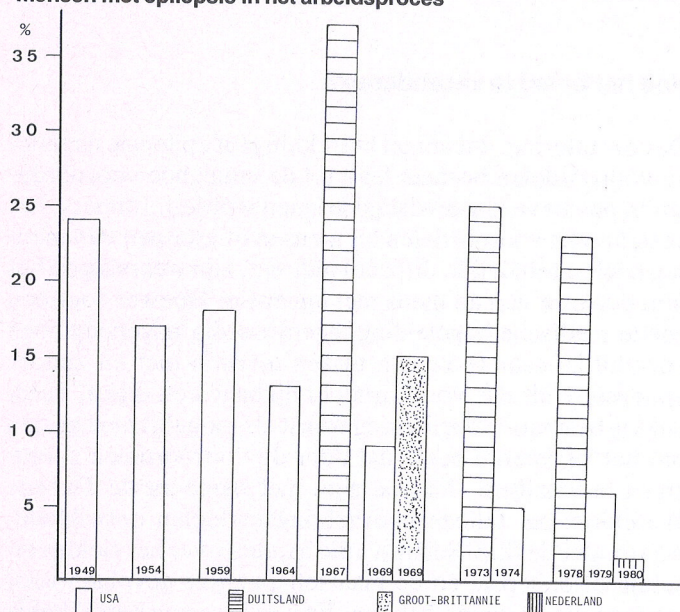
In de Figuren 1 t/m 4 wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste resultaten van de genoemde studies.



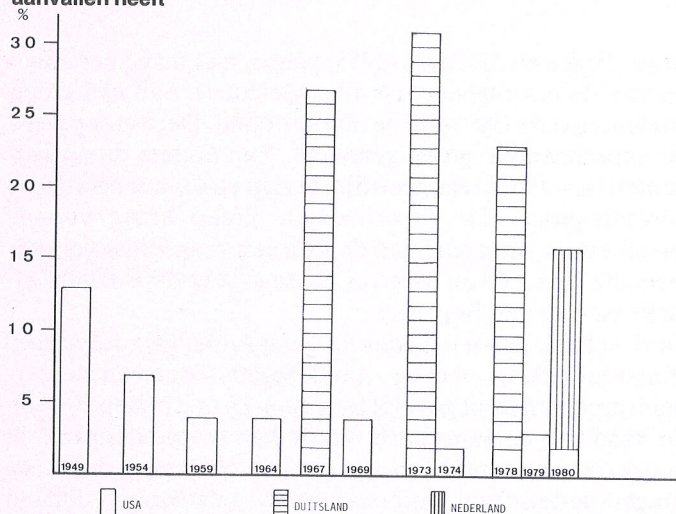
Figuur 1. Percentage mensen uit diverse landen dat bij enquêtes in de periode 1949-1980 aangaf nooit iets gehoord of gelezen te hebben over epilepsie of vallende ziekte



Figuur 2. Percentage mensen uit diverse landen dat bij enquêtes in de periode 1949-1980 aangaf bezwaar te hebben tegen opname van mensen met epilepsie in het arbeidsproces



Figuur 3. Percentage mensen uit diverse landen dat bij enquêtes in de periode 1949-1980 aangaf bezwaar te hebben tegen het omgaan of spelen van hun kind(eren) met iemand die soms epileptische aanvallen heeft



Figuur 4. Percentage mensen uit diverse landen dat bij enquêtes in de periode 1949-1980 aangaf dat epilepsie een vorm van geestesziekte is

In Figuur 1 kunnen we zien dat de onbekendheid van de bevolking met het begrip epilepsie in de Verenigde Staten afnam van 8% in 1949 tot 5% in 1979. In West-Duitsland bleek in 1967 15% van de ondervraagden nooit van epilepsie gehoord te hebben en in 1978 nog maar 10%. Bij de meting in Nederland (de steekproef omvatte 934 personen van 18 jaar en ouder) bleek 12% van de ondervraagde groep nooit van epilepsie of vallende ziekte te hebben gehoord.

Figuur 2 toont de resultaten die in de diverse landen werden gevonden bij de vraag of mensen met epilepsie in het arbeidsproces zouden moeten worden opgenomen. In de Verenigde Staten valt een afname te constateren in het percentage mensen dat deze vraag ontkennend beantwoordde van 35% in 1949 tot nog maar 9% in 1979. Ook in West-Duitsland valt een analoge daling waar te nemen en wel van 31% in 1967 tot 20% in 1978. Van de ondervraagde Nederlanders dacht 10% dat mensen met epilepsie geen deel zouden moeten uitmaken van het arbeidsproces. In 1969 dacht 23% van de Britten er zo over.

De resultaten van de vraag of mensen er bezwaar tegen zouden hebben als hun kind op school of al spelend om zou gaan met iemand die soms aanvallen heeft, zijn te vinden in Figuur 3. In 1949 zou 24% van de Amerikanen daar bezwaar tegen hebben en in 1979 was dat percentage afgenomen tot 6%. Westduitsers blijken daar meer bezwaren tegen te hebben, in 1967 37% en in 1978 23%. Slechts 2% van de ondervraagde Nederlanders zou bezwaren maken, terwijl daarentegen 15% van de Britten bezwaren heeft.

In Figuur 4 staan de gegevens met betrekking tot de vraag in hoeverre de respondenten dachten dat epilepsie een soort geestesziekte was. Van de ondervraagde Amerikanen dacht in 1949 13% dat dat zo was, en in 1979 bleek dat percentage afgenomen tot 3%. Aanzienlijk meer Westduitsers waren die mening toegedaan, in 1967 27% en in 1978 was dat percentage gedaald tot 23%. Ook veel Nederlanders, namelijk 16%, vinden dat epilepsie een min of meer lichte vorm van geestesziekte is. Het zij opgemerkt, en hier komen we later op terug, dat de Nederlandse vraagstelling hier van die in de andere landen afwijkt.

Naast deze in elke enquête voorkomende vragen zijn er ook een paar die alleen in de Nederlandse survey werden gebruikt. Op de vraag: 'Vindt u dat lijders aan epilepsie of vallende ziekte die door middel van medicijnen geen aanvallen meer krijgen, auto zouden mogen rijden?', antwoordde 48% met ja en 32% met nee. Op de vraag: 'Kent u een of meer speciale instellingen of adressen voor epilepsie-behandeling?', wist 82% van de ondervraagde Nederlanders geen enkele instelling te noemen.

Uit het voorgaande maar vooral ook uit deze laatste resultaten mag worden afgeleid dat er voor de Federatie voor Epilepsiebestrijding nog een belangrijke taak is weggelegd. De bedoeling van Caveness' longitudinale onderzoek was om de trendmatige verandering binnen de Verenigde Staten te onderzoeken. Andere auteurs (o.a. Diehl & Hauck 1975, Bagley 1972, Office of Health Economics 1971) benadrukken bovendien de verschillen in de resultaten tussen de betrokken landen.

In de eerste plaats richten we onze aandacht op de meningsverandering binnen een land. We denken daarbij met name aan de Verenigde Staten omdat dit land, dankzij Caveness, een lange onderzoekstraditie heeft op het gebied van het attitude-onderzoek omtrent epilepsie.

De voor de hand liggende oorzaak om de gevonden trendmatige afname van negatieve attitudes ten aanzien van mensen met epilepsie te verklaren, is volgens Caveness onder meer de kennisvermeerdering bij de Amerikaanse bevolking op grond van uitgebreide voorlichtingscampagnes in zijn land. Aangezien Caveness geen beschrijving en inhoudsanalyse geeft van de voorlichtingsactiviteiten die hebben plaatsgevonden is het moeilijk om het verband tussen de voorlichtingscampagne en de effecten op een adequate wijze vast te stellen.

Voorts heeft Caveness geen controles ingebouwd, door bijvoorbeeld te vragen naar de mening van de ondervraagden over andere ziekten. Het is zeer wel mogelijk dat er een positievere houding is ontstaan over ziekten in het algemeen, zodat ook in dit opzicht niet duidelijk is geworden in hoeverre de voorlichting omtrent epilepsie al dan niet effect heeft gehad.

Bovendien moet niet worden uitgesloten dat er door de steeds toenemende informatiestroom, ook op populair-medisch en -wetenschappelijk terrein een andere norm is ontstaan waarbij mensen een andere opvatting hebben gekregen over wat sociaal wenselijk is en wat niet. Dit zou impliceren dat door deze gewijzigde opvatting de mensen bij enquêtes over bepaalde precare onderwerpen zoals epilepsie, niet hun werkelijke mening weergeven doch zich in zeker opzicht laten leiden door wat als sociaal wenselijk wordt gezien.

Een andere mogelijkheid is dat de gevonden verschillen niet te herleiden zijn tot veranderingen in de maatschappij, maar veel eerder een artefact zijn van het meetinstrument. Het is namelijk mogelijk dat de door Caveness ontworpen vragen niet eenduidig zijn, met andere woorden dat men de vragen op meerdere wijzen zou kunnen interpreteren. Bijvoorbeeld in de vraag: 'Is epilepsie een vorm van geestesziekte?', wordt niet duidelijk of de gemeten positieve ontwikkeling in de loop der jaren veroorzaakt wordt door een positievere attitude ten opzichte van epilepsie of ten opzichte van geestesziekte.

Ook wij zijn van mening dat op het terrein van de attitudes ten aanzien van (de mens met) epilepsie veranderingen in positieve zin zijn waar te nemen. Evenwel kan niet worden uitgesloten, en dat wordt door Caveness niet voldoende onderkend, dat naast bepaalde artefacten, veranderende opvattingen in de maatschappij de resultaten mogelijkswijs in positieve zin kunnen hebben beïnvloed.

Nu wat betreft de verschillen tussen de gegevens van de beeldvormingsonderzoeken die in de diverse landen zijn verricht. Indien we afgaan op de gegevens uit de Figuren 1 t/m 4 dan kan men vaststellen dat met name de Duitsers, zeker in vergelijking met de Amerikanen nogal wat vooroordelen ten aanzien van epilepsie hebben. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de Duitsers door een minder goed functionerend voorlichtingsbeleid minder kennis over dit ziektebeeld hebben. Een andere mogelijkheid is dat de Duitsers minder tolerant zijn dan hun Amerikaanse tegenvoeters.

Bovendien kan hierbij echter ook de sociale wenselijkheid een rol hebben gespeeld, mogelijkswijs kunnen de verschillen tussen Duitsland en de Verenigde Staten worden herleid tot de verschillen in opvatting in de beide landen van wat sociaal wenselijk is.

Daarnaast kunnen ook nu weer bepaalde artefacten van de gebruikte onderzoeksmethode meespelen. We duiden hier met name op de formulering van de enquêtevragen zoals die door de onderzoekers uit de diverse landen zijn gesteld. We nemen opnieuw als voorbeeld de vraag: 'Is epilepsie een vorm van geestesziekte?' In de Verenigde Staten werd geestesziekte 'insanity' genoemd, in Duitsland daarentegen 'Geisteskrankheit'. Het is hierbij de vraag of aan beide begrippen dezelfde betekenis kan worden toegekend. De gevonden verschillen tussen de genoemde landen op deze vraag kunnen zijn veroorzaakt door een andere emotionele betekenis die in de beide landen aan de gebruikte termen wordt toegekend. Ook het Nederlandse resultaat voor deze vraag is o.i. voor een belangrijk deel toe te schrijven aan een gebrek aan overeenstemming in de formulering. Aan de Nederlandse steekproef werd gevraagd of epilepsie *een min of meer lichte* vorm van geestesziekte is. Het is niet zo verwonderlijk dat de Nederlandse respondenten deze vraag zo vaak instemmend beantwoordden, omdat deze aanmerkelijk voorzichtiger was gesteld, dan in Duitsland of Amerika.

Hoe het beeld te veranderen?

De constatering, dat er met betrekking tot epilepsie negatieve vooroordelen bestaan leidt tot de vraag hoe vooroordelen in positieve zin gewijzigd kunnen worden. Immers, het bestaan van vooroordelen bij mensen of groepen van mensen heeft uiteindelijk, direct of indirect, zijn weerslag op het functioneren van de mens met epilepsie. Hoewel door een goede medische begeleiding tegenwoordig nagenoeg geen verschil is waar te nemen tussen mensen met en zonder epilepsie leidt dat vooroordeel blijkbaar een eigen, hardnekkig bestaan. Voorlichting wordt als mogelijkheid gezien om het verkeerde beeld dat door de vooroordelen is ontstaan te wijzigen. Daartoe zijn, met name na de Tweede Wereldoorlog, talloze voorlichtingsmiddelen ontwikkeld, waaronder de film 'Seizure', die handelt over het ziekteverschijnsel epilepsie en de maatschappelijke gevolgen voor mensen die de ziekte hebben. Er is echter nog betrekkelijk weinig bekend over de effecten die deze voorlichtingsmiddelen hebben op groepen waarvoor de voorlichting bedoeld is.

Rose, Peace en McBride (1955) gingen met name het effect na van de bovengenoemde film 'Seizure'. Aan een groep studenten ($n = 199$) werd de film vertoond. Deze groep werd de experimentele groep genoemd. Een andere groep studenten ($n = 195$) kreeg geen film te zien en functioneerde als controle-groep. De experimentele groep kreeg voorafgaand en na vertoning van de film een vragenlijst voorgelegd die een variant was op de zogenaamde Sociale Afstandsschaal van Bogardus.

Deze schaal, genoemd naar de oorspronkelijke ontwerper Bogardus (1925), meet de attitude jegens leden van minderheidsgroepen, in dit geval jegens mensen met epilepsie. Aan de hand van de aangepaste versie kan worden bepaald in hoeverre men iemand in zijn sociale omgeving duldt, de vragen in de schaal variëren van het toestaan dat iemand met epilepsie door huwelijk lid wordt van je gezin (geringe sociale afstand), tot het verbieden van iemand met epilepsie om je land binnen te komen (grote sociale afstand).

De controlegroep moest deze Sociale Afstandsschaal op dezelfde tijdstippen invullen als de experimentele groep⁵. Uit het onderzoek bleek dat studenten uit de experimentele groep na het zien van de film een positiever attitude jegens epilepsie hebben ontwikkeld dan de studenten uit de controlegroep. Bij een onderverdeling van de proefpersonen uit de experimentele groep naar beroepsinteresse bleek dat proefpersonen die geïnteresseerd waren in (para)medische en sociale beroepen aanvankelijk de gunstigste attitudes vertoonden ten opzichte van epilepsie.

De gegevens uit de nameting toonden aan dat deze proefpersonen de geringste attitude-wijziging ondergingen. Rose e.a. schreven dit resultaat toe aan de reeds bestaande positieve instelling van deze proefpersonen jegens epilepsie, waardoor de film geen invloed meer had op hun attitudes. We zouden het ook anders kunnen zeggen: de relatieve ruimte om attitude-verandering te ondergaan is voor personen met een al aanwezige positieve attitude kleiner dan voor personen met een negatieve attitude.

In tegenstelling tot wat Rose e.a. doen, mogen wij hieraan o.i. niet de conclusie verbinden dat de film geen invloed zou hebben op personen met een positieve attitude. Die invloed zou kunnen bestaan uit een kwalitatieve versterking en een bevestiging van reeds aanwezige kennis, meningen en attitudes, wat ook een functie is van voorlichting.

Een vraag is op welke wijze de attitude ten opzichte van epilepsie zich verhoudt ten opzichte van attitudes jegens andere ziekteverschijnselen. Het blijkt dat er een zekere hiërarchie in de attitudes ten opzichte van verschillende ziektevormen bestaat, waarbij de kwaliteit van de attitude geen verband houdt met de ernst van de ziekte. Zo is de attitude jegens epilepsie na drie andere ziektevormen, te weten geestesziekte, syfilis en stuipen, de meest negatieve. Rose e.a. gingen ook na wat de invloed van de film was bij andere groepen dan studenten. Om praktische redenen werd hier geen gebruik gemaakt van controlegroepen, m.a.w. alle proefpersonen kregen de film te zien en vulden voorafgaand en na de film de Sociale Afstandsschaal in.

De resultaten bevestigen wat eerder bij de studenten werd gevonden:

- na de film werd een positieve attitude-verandering geconstateerd,
- de geringste attitude-verandering werd geconstateerd bij personen uit de hogere sociale klassen en wier beroep in meerdere of mindere mate verwantschap vertoonde met het medisch beroep,
- de grootste attitude-verandering voltrok zich bij personen wier beroep geen relatie had met medische beroepen en bij personen uit de middelste sociaal-economische klassen,
- op syfilis en krankzinnigheid na was de houding jegens epilepsie het meest negatief. Dit resultaat werd met name gevonden bij personen uit de lagere sociaal-economische klassen met een lagere opleiding.

⁵ Rose e.a. zeggen bij het onderzoek met de studenten gebruik te maken van een onderzoeksopzet waarbij sprake is van een groep die wel voorlichting ontvangt, de zogenaamde experimentele groep, en een groep die niet aan voorlichting wordt blootgesteld, de zogenaamde controle groep. De tekst en de tabellen I en III in het artikel van Rose e.a. doen echter vermoeden dat deze controle groep wel degelijk de film heeft gezien. Het is dan ook merkwaardig te constateren dat er bij deze groep geen attitudeverandering werd waargenomen en bij de experimentele groep wel als men bedenkt dat beide groepen dezelfde film zagen

Het bedrijven van voorlichting vereist in de praktijk de inzet van verschillende voorlichtingsmiddelen die een bepaalde, functionele, plaats in het totale voorlichtingsplan krijgen. In tegenstelling tot het voorgaande onderzoek waarin een enkel voorlichtingsmiddel, namelijk een film, werd getoetst, behelst het onderzoek van Sands en Zalkind (1972) de evaluatie van een gecombineerde inzet van middelen. Bovendien draagt het onderzoek van Sands en Zalkind een veldexperimentele signatuur. Daarbij wordt getracht om een aantal storende factoren te elimineren en te controleren door afhankelijk van de omstandigheden zoveel mogelijk te voldoen aan de eisen van het wetenschappelijk onderzoek. En daarvan is het gebruik maken van een experimentele groep en een controlegroep.

In het experiment van Sands en Zalkind werden twee Amerikaanse steden betrokken. De experimentele stad werd gedurende een jaar blootgesteld aan een intensieve voorlichtingscampagne over epilepsie, de controle stad ontving geen voorlichting. Sands en Zalkind onderzochten welke de invloed van de voorlichtingscampagne was op de attitudes van werkgevers. De motivering om de meting bij de werkgevers te verrichten was, dat zij verantwoordelijk zijn voor het aannemen van werknemers en dat juist bij hen het al of niet bestaan van negatieve vooroordelen ten opzichte van werknemers met epilepsie tot uiting zal komen.

In de experimentele stad namen 69 werkgevers deel, in de controlestad 80 werkgevers. De voor- en nameting vonden plaats aan de hand van een zogenaamde Community Health Survey-lijst met 24 vragen, waarin – om het werkelijke doel van het onderzoek te verbergen – ook werd gevraagd naar attitudes omtrent andere ziekteverschijnselen, zoals suikerziekte en hart- en vaatziekten.

De gecombineerde toepassing van middelen bij de campagne blijkt uit de organisatie van die campagne: allereerst werd een overkoepelend comité in het leven geroepen en de massa-media werden ingeschakeld; de lokale omroep, kranten, huis-aan-huis bladen en bioscopen berichtten regelmatig over de campagne of ontwikkelden zelf activiteiten. Tevens werden lezingen en diverse discussies georganiseerd. De werkgevers ontvingen specifiek op hen gericht voorlichtingsmateriaal onder meer om hen aan te moedigen ook mensen met epilepsie in dienst te nemen.

Sands en Zalkind vonden geen significante veranderingen in de attitudes van de werkgevers na de voorlichtingscampagne. Aangezien er noch in de voormeting, noch in de nameting duidelijke verschillen aantoonbaar waren in de gegevens tussen experimentele en controle stad besloten Sands en Zalkind de resultaten gecombineerd weer te geven. De gegevens werden op deze wijze dus niet meer in verband gebracht met eventuele invloeden van de voorlichting.

Uit de voormeting blijkt dat slechts 22% van de werkgevers een gunstige attitude heeft ten aanzien van het inschakelen van mensen met epilepsie in het arbeidsproces. Bijna een kwart van de werkgevers is van mening dat de werkloosheid onder mensen met epilepsie wel eens te wijten zou kunnen zijn aan de houding van de werkgevers. Een kleine minderheid, 12%, stelt zich gunstig op ten opzichte van het idee om mensen met epilepsie in dienst te nemen.

In de nameting kon slechts geconstateerd worden dat het percentage werkgevers is toegenomen dat vond dat de werkloosheid onder mensen met epilepsie te wijten is aan de houding van de werkgevers. Kennelijk heeft hier een

deel van de werkgevers dat zich aanvankelijk neutraal ten opzichte van deze uitspraak opstelde, zijn mening veranderd.

Door de gecombineerde weergave van gegevens kan aan de hand van het artikel niet worden nagegaan in welke mate deze verandering zich in de steden afzonderlijk heeft voltrokken. De vraag is welke oorzaken zijn aan te wijzen voor het teleurstellende resultaat. Sands en Zalkind wijzen op het grote verschil tussen hun bevindingen en die van Caveness in 1969. Caveness vond dat 81% van de respondenten van mening was dat mensen met epilepsie in het arbeidsproces opgenomen zouden moeten worden, terwijl Sands en Zalkind een percentage vonden van 22%.

Sands en Zalkind voeren een aantal redenen aan voor het resultaat van hun onderzoek en voor de verschillen tussen hun resultaten en die van Caveness:

- Caveness' resultaten zijn representatief voor de gehele populatie, Sands en Zalkind hebben een uiterst selecte steekproef,
- Caveness gebruikte andere vragen,
- de meting vond plaats in een periode dat ook Caveness een kleine daling vond (tussen 1964 en 1969) in de attitudes ten opzichte van werkende mensen met epilepsie,
- de intensiteit van de campagne liet te wensen over,
- de gebruikte voorlichtingsmethoden deden te weinig een beroep op de emotionele betrokkenheid van de proefpersonen.

Uit de beschrijving van de campagne door de onderzoekers kan men afleiden dat de voorlichtings-strategie voor een belangrijk deel was gebaseerd op overdracht van kennis-elementen. Ondanks de nadruk op dit kennis-aspect, was de evaluatie van de onderzoekers gericht op attitudes en niet zozeer op het informatieve aspect.

Om specifieke effecten van voorlichting te kunnen vaststellen, zal men in de eerste plaats moeten nagaan of men op enigerlei wijze met de informatie of delen daarvan geconfronteerd is geweest. Uit het artikel van Sands en Zalkind wordt niet duidelijk in hoeverre dit heeft plaatsgevonden. Ook werd niet nagegaan in hoeverre zich individuele veranderingen bij de deelnemende werkgevers hebben voltrokken.

Een ander bezwaar richt zich op de formulering van vragen, waarmee Sands en Zalkind attitude-verandering trachten te meten: 'How subject to change are you in your view on the hiring of people with epilepsy?' en 'To what extent have you found your hiring attitudes toward epileptics changing in the last year?'. Met andere woorden: aan de deelnemers wordt gevraagd om zelf een oordeel te vellen over hun eigen attitude-verandering, waarmee tegelijkertijd de sociale wenselijkheidsvariabele wordt binnengehaald. We zouden ons voor kunnen stellen, dat werkgevers het zich niet kunnen permitteren om openlijk in een interview aan te geven dat ze van standpunt veranderd zijn. Want dit zou tevens impliceren dat hun personeelsbeleid voordien onjuist was geweest.

Tenslotte vragen we ons af waarom Sands en Zalkind zich bij een dergelijk groots opgezette campagne hebben beperkt tot een weliswaar belangrijke, maar niettemin kleine groep van werkgevers. Het lag o.i. voor de hand om ook de inwoners van de steden in de metingen te betrekken, waardoor inzicht verkregen wordt in de effecten van de campagne bij de inwoners van de stad waar de voorlichting had plaatsgevonden.

Epilepsieproblematiek in Afrikaanse landen

In onze westerse samenleving wordt naast de reeds bestaande, op een hoog peil staande, medische zorg steeds meer aandacht besteed aan voorlichting omtrent het verschijnsel epilepsie. Geheel anders is het gesteld in een aantal Afrikaanse landen, waar – door allerlei omstandigheden – nog nauwelijks sprake is van een goed georganiseerde epilepsie-bestrijding, laat staan van een bestrijding van vooroordelen. Zo blijkt uit een onderzoek onder de Nigeriaanse bevolking (Dada 1968), dat meer dan de helft van de bevolking denkt dat epilepsie besmettelijk is. Een kwart van de bevolking schrijft het ontstaan van epilepsie toe aan invloeden van kwade geesten. De aanwezigheid van dergelijke vooroordelen houdt geen verband met geslacht, geloof en sociaal-economische klasse. Dat de situatie in andere Afrikaanse landen hiervan nauwelijks afwijkt wordt beschreven door Aall-Jilek (1965). Een groot probleem is dat mensen met epilepsie ook daadwerkelijke discriminatie ondervinden en door hun handicap vaak het slachtoffer zijn van misschien goed bedoelde pogingen om genezing tot stand te brengen. Zo krijgt de bewusteloze patiënt vaak koeie-urine toegediend. Het komt ook wel voor, dat patiënten als therapie handen en voeten in het vuur moeten steken of peper in hun ogen gewreven krijgen.

Voor Matovu (1974) was deze situatie aanleiding om in Uganda na te gaan of bepaalde vormen van voorlichting verbetering in deze situatie zouden kunnen brengen. Daartoe maakte hij gebruik van een tweetal voorlichtingsstrategieën, te weten een *directe benadering* waarbij de nadruk lag op de interpersoonlijke communicatie d.m.v. lezingen, discussie en persoonlijke contacten met de gezondheidsvoorlichters en een *indirecte benadering*, waarbij geschreven materiaal in de vorm van brochures werd uitgereikt.

Een dorp werd gedurende twee maanden blootgesteld aan voorlichting met de directe benadering, een tweede dorp aan de indirecte benadering, een derde dorp fungeerde als controle en kreeg dus geen voorlichting. Dezelfde opzet werd gehanteerd bij een drietal middelbare scholen. Vooren metingen bestonden uit kennis- en attitudevragen. Het blijkt, dat de schoolgroepen op zowel voor- als nameting in het algemene betere prestaties leverden dan de dorpsgroepen. Een vergelijking van voor- en nameting laat zien, dat zowel beide experimentele schoolgroepen als beide experimentele dorpsgroepen onder invloed van de voorlichting een significante kennistoename en attitude-verandering vertoonden. Bij de controlegroepen werden geen belangrijke veranderingen gevonden. De *directe benadering*, waarbij de nadruk lag op de interpersoonlijke communicatie was zowel bij de dorpsgroepen als de schoolgroepen superieur aan de *indirecte benadering*, waarbij gebruik werd gemaakt van geschreven materiaal.

Uit de resultaten bleek dat in beide benaderingen *concrete* adviezen voor hulp aan mensen met epilepsie het meest effect sorteerden. Zo had men goed onthouden hoe men in de praktijk moet handelen wanneer een patiënt een epileptische aanval krijgt. Bovendien wist men na de voorlichting dat epilepsie niet besmettelijk is. Minder concrete informatie, zoals de beschrijving van de verschijnselen waaraan men absences kan herkennen of het toekomstperspectief van de epileptische patiënt, was minder goed aangeslagen. Dit laatste ondanks het feit, dat benadrukt werd dat goede medische begeleiding mogelijk is.

Het zal daarbij niet vreemd voorkomen dat de directe, *persoonlijke* benadering het meeste effect had. Opvallend is evenwel, dat de indirecte benadering via het geschreven materiaal ook effectief was bij de dorpsgroep. Ondanks het feit dat een derde van de deelnemers geen formele opleiding had genoten of zelfs analfabeet was. Matovu schrijft dit toe aan een combinatie van factoren: Er zijn veel individuen in de dorpen die analfabeet zijn, maar er zijn relatief weinig gezinnen waarin geen enkel gezinslid kan lezen en schrijven. Dit betekent volgens Matovu, dat het analfabetisme een niveau heeft bereikt waarop informatie-overdracht door middel van geschreven materiaal, aangevuld met interpersoonlijke communicatie mogelijk is en effect heeft. Daar komt bij, dat het epilepsie-probleem ter plaatse vrij actueel is, waardoor men toch wel gemotiveerd is om kennis te nemen van geschreven en gesproken communicatie. Het feit, dat de schoolgroepen de beste prestaties hadden geleverd is voor Matovu een aanwijzing, dat deze groepen in de voorlichting een belangrijke intermediaire groep kunnen vormen en als opinieleiders kunnen fungeren.

Afsluitend willen we opmerken, dat er overeenkomsten zijn aan te geven in de directe en indirecte benadering. In de directe benadering kunnen we de gezondheids-voorlichter als professionele opinieleider beschouwen. Deze opinieleider draagt informatie over aan individuen, families en gezinnen. Binnen de gezins- en familiekring wordt het onderwerp weer verder besproken. Bij de indirecte benadering fungeert degene, die het geschreven materiaal heeft gelezen als niet professionele opinieleider. Ook hier wordt het onderwerp binnen de familiekring besproken. Het is ontegenzeggelijk een feit dat in de beide benaderingen massa-media (geschreven materiaal voor professionele en niet-professionele opinieleiders) en opinieleiders een rol spelen bij het kennisnemen van de informatie, terwijl de besluit- en meningsvorming zich voltrekt binnen de intieme kring. Deze veronderstelling vinden we ook bevestigd bij andere auteurs (Van den Ban 1964, 1979; Day 1971).

Een conclusie die men aan het onderzoek van Matovu kan ontleen is dat de vraag welke voorlichtingsmethode het meest effectief is in zijn algemeenheid moeilijk is te beantwoorden. Zinvoller is om, uitgaande van een vooraf geformuleerde doelstelling, een combinatie van massamedia en methoden te hanteren waarbij de interpersoonlijke communicatie een rol speelt.

Conclusies

We hebben in dit artikel tot nog toe aangegeven in welke richting het sociaalwetenschappelijk onderzoek omtrent

attitudes en vooroordelen ten opzichte van (de mens met) epilepsie zich heeft ontwikkeld. Daartoe hebben we de belangrijkste onderzoeken de revue laten passeren.

De besproken onderzoeken laten zich als volgt onderverdelen:

1. onderzoek waarin veranderingen in de tijd in attitudes, kennis en gedragsoriëntaties worden vastgelegd,
2. onderzoek waarin een eenmalige weergave wordt gegeven van kennis, attitudes en gedragsoriëntaties,
3. onderzoek dat, al of niet met een veldexperimenteel karakter, dient ter toetsing van de effectiviteit van voorlichtingsactiviteiten.

Essentieel bij onderzoek op het gebied van de voorlichting en de gezondheidsvoorlichting en -opvoeding is onder meer dat het zich bezig houdt met het vastleggen van determinanten voor gedragsbeïnvloeding teneinde systematische gedragsbeïnvloeding mogelijk te maken, waarbij het effect van deze beïnvloeding aantoonbaar, dat wil zeggen meetbaar dient te zijn. In de praktijk van het voorlichten betekent dit, dat men relaties tussen voorlichtingsprogramma's en hun effecten aangeeft.

Kenmerkend voor het onderzoek genoemd onder punt 1 (Caveness' longitudinale studies, de Duitse enquêtes) is, dat wel veranderingen in attitudes, kennis en gedragsoriëntaties worden vastgelegd, evenwel zonder dat wordt aangegeven welke factoren deze veranderingen bepalen. Caveness veronderstelt weliswaar verbanden tussen de door hem gesignaleerde veranderingen en al of niet gerichte voorlichting, maar hij geeft geen omschrijving van de door hem genoemde voorlichtingsactiviteiten, waardoor de bruikbaarheid van zijn onderzoeksgegevens in zekere mate is beperkt.

Met het onderzoek genoemd onder punt 2 (bijv. de Nederlandse en Engelse enquêtes) wordt een probleemveld als het ware in kaart gebracht. Men verkrijgt een indruk van de attitudes, het kennisniveau, de informatie-behoefte en de gedragsoriëntaties van delen van de bevolking, maar het blijft een momentopname.

Met name het soort onderzoek genoemd onder punt 3 zal, mits correct uitgevoerd, aanknopingspunten over middelen en methoden moeten aanreiken waarmee attitudes omtrent epilepsie kunnen worden beïnvloed. De door ons beschreven veldexperimenten zijn te beschouwen als voorlopers van kwalitatief goed onderzoek.

Hoewel getracht is om door middel van bepaalde experimentele manipulaties verbanden op het spoor te komen, blijken de methodologische en experimentele artefacten – inherent aan het veldonderzoek – de onderzoekers dermate parten te hebben gespeeld, dat eenduidige conclusies op dit

moment moeilijk zijn te trekken. Uit deze laatste constatering mag de lezer evenwel niet afleiden dat deze categorie onderzoeken niet tot vermeerdering van de specifieke kennis omtrent de effectiviteit van voorlichtingsmethodieken hebben bijgedragen.

Met name hebben deze onderzoeken, we denken daarbij onder andere aan de Afrikaanse studie van Matovu, hun nut gehad voor die *specifieke* situatie, waarbij het betreffende onderzoek aansloot. Zo kon Matovu constateren dat voorlichting wel degelijk effect sorteerde bij de bewoners van de onderhavige dorpen in Uganda ondanks het grote percentage analfabeten. Deze conclusie is dan ook van zeer groot praktisch nut voor deze specifieke situatie, i.c. doelgroepen.

De studies geven echter nog niet voldoende houvast om *algemene* conclusies omtrent voorlichting over epilepsie te kunnen trekken. Indien we dit laatste nastreven, dan zal er met het oog op het welzijn van de mens met epilepsie, nog veel kwalitatief goed onderzoek in de toekomst verricht moeten worden.

Summary

In this article attitude-research about epilepsy is reviewed. The authors focused on the Caveness-surveys and compared them with studies from Germany, Great-Britain and Holland. According to these studies one can state that prejudice toward epilepsy, although diminishing through the years, still remains apparent. Some evaluation-research about the effectiveness of health education on epilepsy is discussed.

Literatuur

- Aall-Jilek, L. M., Epilepsy in the Wapagoro-tribe in Tanganyika. Acta Psy. Scan. 61 (1965) 57-86
 Bagley, C., The social psychology of the child with epilepsy. Routledge & Kegan Paul, Londen 1971
 Bagley, C., Social prejudice and the adjustment of people with epilepsy. Epilepsia 13 (1972) 33-45

- Ban, A. W. van den, A revision of the two-step flow of communications-hypothesis. Gazette 10 (1964) 235-250
 Ban, A. W. van den, Inleiding in de voorlichtingskunde. Boom, Meppel 1979 (4de druk)
 Beintema, D. J., Epilepsie. Meer & Bosch, Heemstede 1979
 Berg, J. H. van den, Kleine psychiatrie. Callenbach, Nijkerk 1966
 Bogardus, E. S., Measuring social distance. J. Appl. Sociology 9 (1925) 299-308
 Caveness, W. F., H. Houston Merritt & G. Gallup jr., A survey of public attitudes toward epilepsy in 1974 with an indication of trends over the past 25 years. Epilepsia 15 (1974) 523-536
 Caveness, W. F. & G. Gallup jr., A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. Epilepsia 21 (1980) 509-518
 Dada, O., The social problems of epilepsy in Nigeria. Rehabilitation (1968) 27-29
 Day, G. S., Attitude change, media and word of mouth. J. Advertising Research II 6 (1971) 31-40
 Diehl, L. W. & G. Hauck, Veränderungen in der Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in der Bundesrepublik Deutschland seit 1967. Der Nervenarzt 46 (1975) 519-524
 Finke M., Einstellung der Bevölkerung in der Bundesrepublik zur Epilepsie: Meinungsumfrage. Rundbrief Deutsche Liga gegen Epilepsie 63 (1979) 68
 Hauck, G., Die Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in USA und Deutschland. Der Nervenarzt 39 (1968) 181-183
 Matovu, H. L., Changing community attitudes toward epilepsy in Uganda. Social Science & Medicine 8 (1974) 47-50
 Nederlandse Stichting voor de Statistiek, Omnibus Service Rapport 08504 februari 1980. In opdracht van Identeam BV
 Office of Health Economics, Epilepsy in society. Office of Health Economics, Londen 1971
 Ritter, G., Epilepsie und sociales Vorurteil in historischer Sicht. Psychiat. Neurol. Med. Psychol. 12 (1973) 754-761
 Rose, A. W., L. Peace & M. McBride, On changing social conceptions of epilepsy. Epilepsia 4 (1955) 99-107
 Sands, H. & S. S. Zalkind, Effects of an educational campaign to change employer attitudes toward hiring epileptics. Epilepsia 13 (1972) 87-96
 Smits, H., Een katamnestic onderzoek van een groep patiënten uit het instituut voor epilepsie-bestrijding te Heemstede. Stafleu, Leiden 1970
 Suurmeijer, T. P. B. M., Kinderen met epilepsie. Dissertatie Groningen 1980

Correspondentieadres

Drs. J. Gutteling, TH Twente, vakgroep psychologie, postbus 217, 7500 AE Enschede, tel. 053-892095

Ontvangen 29 december 1980, geaccepteerd 3 maart 1981

Rectificatie

In het artikel 'Onderzoek naar het gebruik van de TV-loep in Nederland' van drs. L. Zabel e.a. zijn tot onze spijt de Figuren 4 en 5 omgewisseld. De tekening boven het onderschrift van Figuur 4 is dus Figuur 5 en omgekeerd.