



Epidemiologie der Epilepsien

Autorin: Margarete Pfäfflin, Epilepsie-Zentrum Bethel, (2011)

028

Zusammenfassung

- Epidemiologie befasst mit der Verbreitung/Verteilung von Krankheiten und den Faktoren, die die Verteilung beeinflussen. Die wichtigsten Kennziffern sind Prävalenz, Inzidenz, Mortalität und Remission.
- Die (Punkt-) Prävalenz gibt an, wie viele Menschen zu einem bestimmten Zeitpunkt erkrankt sind. In Deutschland wird geschätzt, dass etwa 0,6%-0,8% der Bevölkerung an Epilepsie erkrankt, d.h. zwischen 500.000-650.000 Menschen. Im Laufe des Lebens erkranken etwa 3-4% der Bevölkerung an Epilepsie (Lebenszeitprävalenz).
- Die Inzidenz gibt das Erkrankungsrisiko an, d.h. wie viele Menschen in einem bestimmten Zeitraum erkranken. Dies ist bei Epilepsie in den ersten fünf Lebensjahren und im höheren Alter größer als in anderen Lebensaltern. Durchschnittlich erkranken in Deutschland etwa 40-60 Patienten pro 100.000 Einwohner jährlich neu an Epilepsie, das sind rund 40.000 Personen.
- Die Mortalität ist bei Menschen mit Epilepsien (abhängig vom Epilepsietyp) etwa 2-3mal höher im Vergleich zu Menschen ohne Epilepsie, d.h., dass die Lebenserwartung kürzer ist, vor allem bei symptomatischen Epilepsien und nach Beginn der Erkrankung. In Deutschland sterben jährlich etwa 2.000 Menschen mit der (offiziellen) Todesursache Epilepsie.
- Etwa 60-70% der Betroffenen werden anfallsfrei. Man spricht von Remission, wenn sie mindestens 5 Jahre anfallsfrei bleiben. Mehr als 90% erleben mindestens einjährige anfallsfreie Phasen.
- Die Risikofaktoren sind vielfältig (z.B. Entzündungen des Gehirns, Sauerstoffmangel während der Geburt, Hirnverletzungen durch Unfall, Tumore oder Durchblutungsstörungen infolge von Schlaganfall). Neuere Untersuchungen weisen darauf hin, dass auch Armut und niedriger sozialer Status Risikofaktoren sind.
- Die Epidemiologie beschäftigt sich auch mit den Folgen der Epilepsie. Diese sind z.B. erhöhte Arbeitslosigkeit, Beschäftigung unter Qualifikationsniveau und Frühberentung.
- Kohortenstudie, Fall-Kontroll-Studie und Querschnittstudie sind die am häufigsten verwendeten Studientypen in der Epidemiologie. Vergleiche zwischen einzelnen epidemiologischen Studien sind schwierig, wenn das jeweilige methodische Vorgehen nicht ausreichend beschrieben ist.

Fragestellung

Epidemiologie befasst sich wissenschaftlich mit der Verbreitung/Verteilung von Krankheiten, deren Ursachen und den Faktoren, die die Verteilung beeinflussen. Das Wort ist griechischen Ursprungs und bedeutet „die Lehre von dem, was mit dem Volk geschieht“.

Epidemiologen stellen sich in Bezug auf Epilepsie z.B. die folgenden Fragen und drücken die Antworten in so genannten Kennziffern (in Klammern) aus: Wie viele Menschen sind in Deutschland an Epilepsie erkrankt (Prävalenz)? Wie viele erkranken jährlich neu (Inzidenz)? Wie hoch ist die Sterblichkeit bei Anfallskranken (Mortalität)? Wie viele Anfallskranke werden anfallsfrei (Remission)?

Darüber hinaus gibt es weitere Fragen, z.B.: Was sind Risikofaktoren für eine Anfallserkrankung? Ist das Risiko für gewisse Begleiterkrankungen (z.B. Depression) erhöht? Wer behandelt die Menschen mit Epilepsien in Deutschland? Welche subjektiven und objektiven Folgen hat die Erkrankung für die Betroffenen und ihre Angehörigen? Welche Folgen hat die Erkrankung für die Gesellschaft?

Methodische Probleme

Um die oben gestellten Fragen in Bezug auf Menschen mit Epilepsien untersuchen zu können, muss eine Reihe methodischer Probleme gelöst werden: Welche Definition von Anfällen und von Epilepsien will man verwenden? Wie sicher lassen sich Erkrankte von Nicht-Erkrankten und wieder Gesunden unterscheiden? Wer kann zuverlässig Auskunft über Behandlungen geben: die Patienten oder die Ärzte oder beide? Welche Informationsquellen werden verwendet: Daten von Krankenkassen, Verordnungen von antiepileptischen Medikamenten, Fragebögen, Interviews? Wie kann man Menschen erfassen, die zwar erkrankt sind, aber nicht behandelt werden?

Um diese Fragen beantworten zu können, müsste man eigentlich jeden einzelnen in der Bevölkerung innerhalb eines festgelegten Zeitraumes untersuchen. Das ist unmöglich. Daher beschränken sich Epidemiologen auf Teile der Bevölkerung. Dabei muss sichergestellt sein, dass die ausgewählte Gruppe ein Abbild der Bevölkerung bzw. einer ihrer Untergruppen ist, d.h. Repräsentativität beanspruchen kann.

In der Epidemiologie werden folgende Studientypen besonders häufig verwendet:

- In der Kohortenstudie (auch Follow-Up Studie genannt) werden Gruppen definiert und prospektiv über einen längeren Zeitraum untersucht. Um z.B. herauszufinden, welches Risiko geistig Behinderte haben, Epilepsie zu entwickeln, wurden über zweihundert Kinder mit geistiger Behinderung, die zwischen 1951 und 1955 in Aberdeen, Schottland, geboren wurden, über einen längeren Zeitraum untersucht. Verglichen wurden u.a. Kinder mit geistiger Behinderung (Kohorte A) und Kinder mit geistiger Behinderung und Zerebralparese (Kohorte B). Im Alter von 5 Jahren hatten 2,6% und im Alter von 22 Jahren 5,2% der Kinder der Kohorte A eine Epilepsie entwickelt. Geistig behinderte Kinder mit zusätzlicher Zerebralparese hatten dagegen ein höheres Risiko von 28% bis zum Alter von 5 Jahren und von 38% bis zum Alter von 22 Jahren, eine Epilepsie zu entwickeln.
- Bei der Fall-Kontroll-Studie wird versucht, im Nachhinein eine erkrankte Gruppe mit einer nicht-erkrankten Kontrollgruppe zu vergleichen, die in der Zusammensetzung (Alter, Geschlecht, sozialer Status usw.) möglichst ähnlich ist. Eine Gruppe von Kindern mit Epilepsie (Fälle) wird mit einer gleichaltrigen Gruppe von Kindern ohne Epilepsie (Kontrolle) hinsichtlich aufgetretener Fieberkrämpfe verglichen. Die Studien zeigen, dass bei Kindern mit Epilepsie in der Vergangenheit Fieberkrämpfe signifikant häufiger auftraten als bei den Kontrollen. Daraus wird geschlossen, dass Fieberkrämpfe ein Risiko für die Entwicklung von Epilepsien sein können.
- Bei einer Querschnittstudie wird zu einem bestimmten Zeitpunkt eine möglichst repräsentative Bevölkerungsgruppe hinsichtlich bestimmter Merkmale (z.B. Epilepsie) untersucht. Vergleiche innerhalb der untersuchten Gruppe sind möglich (z.B. Ältere gegen Jüngere, Epilepsiepatienten mit vielen Anfällen gegen solche mit wenig Anfällen). Einige Studien zur Epidemiologie der Epilepsien in Deutschland sind Querschnittstudien.

Ergebnisse

- Prävalenz

Etwa 0,6-0,8% der Bevölkerung sind an Epilepsie erkrankt (Prävalenz). In Entwicklungsländern und in Ländern mit schlechter Gesundheitsversorgung ist die Erkrankungsrate etwa zwei- bis dreimal höher. Menschen mit geistigen Behinderungen entwickeln häufiger Epilepsie (Prävalenz etwa 20%). In Deutschland scheint die geschätzte Prävalenz der Epilepsien bei Menschen, die in ärztlicher Behandlung sind, in den letzten 15 Jahren etwas angestiegen zu sein, und zwar von 0,47% (1996) auf 0,57% (2010). Das mag verwundern, denn gleichzeitig hat sich ja die medizinische Behandlung verbessert. Mögliche Gründe für diese Steigerung sind zum einen die bessere Kenntnis der Erkrankung und damit ihre Diagnostik und zum anderen der demographische Faktor: die Menschen leben länger, die Zahl der älteren Menschen steigt. Die Prävalenz ist in beiden Geschlechtern annähernd gleich groß. In manchen Ländern variiert die Prävalenz zwischen Männern und Frauen in bestimmten Lebensphasen, was auch mit unterschiedlichen Lebensgewohnheiten zusammenhängen kann (Alkohol, riskantes Verhalten und Gefahr von Unfällen). Bei Kindern sind generalisierte Epilepsien häufiger (50-65%), bei Erwachsenen fokale Epilepsien (65-75%). Insgesamt haben etwa 5-8% der Bevölkerung im Laufe ihres Lebens mindestens einen epileptischen Anfall und davon erkranken etwa 4% an Epilepsie (Lebenszeitprävalenz oder kumulative Inzidenz).

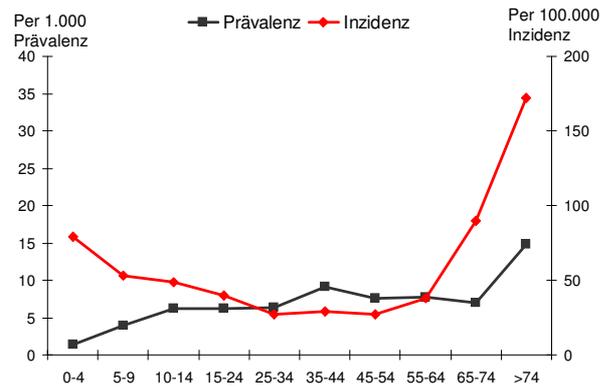
Es ist weitgehend unbekannt, wie viele Menschen eine Diagnose „Epilepsie“ haben, obwohl sie keine epileptischen Anfälle haben bzw. umgekehrt, bei wie vielen die Epilepsie nicht erkannt wird (Dunkelziffer).

- Inzidenz

Epilepsien können in jedem Lebensalter auftreten, aber das Risiko an Epilepsie zu erkranken, ist in den ersten fünf Lebensjahren besonders hoch und steigt nach dem 60. Lebensjahr wieder deutlich an. In Deutschland erkranken in den ersten fünf Lebensjahren jährlich etwa schätzungsweise 80-100 pro 100.000 der Kinder. In absoluten Zahlen sind das etwa 2.500 erkrankte Kinder pro Jahr bis zum Alter von 5 Jahren.

Bei den über 60-jährigen erkranken jährlich etwa 100-150 pro 100.000 Einwohner. Wegen des höheren Anteils älterer Menschen in Deutschland ergibt dies etwa 15.000-20.000 Ältere, die Epilepsie oft im Rahmen eines Schlaganfalls oder anderer Hirnerkrankungen entwickeln.

Abb. 1: Krankheitsmaße



- Mortalität

Menschen mit Epilepsien haben ein höheres Risiko früher zu versterben als Nicht-Betroffene. Die standardisierte Mortalitätsrate (SMR) in einem bestimmten Zeitraum zu versterben, liegt etwa das 2-3-fache über der der Bevölkerung. Das Risiko zu sterben, ist besonders im ersten Jahr nach dem 1. Anfall erhöht und nimmt dann kontinuierlich ab. Das Mortalitätsrisiko ist nicht für alle Menschen mit Epilepsie gleich: insbesondere Menschen mit schwer zu behandelnden Epilepsien und mit zusätzlichen Behinderungen haben ein höheres Risiko. Die erhöhte Mortalitätsrate bedeutet nicht, dass die Betroffenen an einem Anfall sterben müssen, es kann auch ein Herzinfarkt oder eine andere Erkrankung sein. In Deutschland sterben jährlich etwa 1.600-1.800 Menschen mit der offiziellen Todesursache Epilepsie (ICD 10: G40) und etwa 350 Personen im Status epilepticus (ICD 10: G41).

- Remission

Etwa 60-70% der Betroffenen mit Epilepsie werden wieder (mehr als 5 Jahre) anfallsfrei. Aber über 90% der Betroffenen erleben zumindest eine oder mehrere längere (z.B. ein Jahr) anfallsfreie Phasen. Anfallsfreiheit ist auch von der Art der Epilepsie abhängig: Betroffene mit wenigen Anfällen vor Behandlungsbeginn und mit idiopathisch/ kryptogener Epilepsie haben eine höhere Chance, anfallsfrei zu werden. Anfallsfreiheit kann manchmal auch noch nach langer, vermeintlich vergeblicher Behandlung erreicht werden.

- Risikofaktoren und Ursachen

Die Risikofaktoren sind vielfältig (z.B. Entzündungen des Gehirns, Sauerstoffmangel während der Geburt, Hirnverletzungen durch Unfall, Tumore oder Durchblutungsstörungen infolge von Schlaganfall). Bei früher Erkrankung sind Schädigungen des Gehirns um die Geburt herum das häufigste Risiko. Nach dem 25. Lebensjahr sind Hirntumore, Schädel-Hirn-Traumata und Alkoholmissbrauch häufige Ursachen und bei älteren Menschen sind es Schlaganfälle und Demenz. Zwar gibt es kein „Epilepsie-Gen“, dennoch wird vermutet, dass es eine Reihe von Gendefekten gibt, die das familiäre Risiko für Epilepsie erhöhen können. Wenn Mutter oder Vater eine Epilepsie haben, ist das Risiko für die Kinder, auch eine Epilepsie zu bekommen, etwa 5%, d.h. aber auch umgekehrt, dass etwa 95% der Nachkommen voraussichtlich keine Epilepsie entwickeln. Bei etwa der Hälfte der Betroffenen sind die Ursachen der Epilepsie unbekannt.

- Risiko von Begleiterkrankungen / Einschränkungen

Epilepsien können zu Begleiterkrankungen oder Behinderungen führen. Viele Betroffene klagen über neuropsychologische und motorische Einschränkungen, Gedächtnisprobleme, Sprachschwierigkeiten, Müdigkeit und Schwierigkeiten sich zu konzentrieren. Manche Begleiterscheinungen können Nebenwirkungen der antiepileptischen Medikation sein, andere können mit der Art der Epilepsie oder den Anfällen zusammenhängen. Das Risiko für Depressionen oder Angsterkrankungen ist etwa doppelt so hoch wie bei Vergleichspersonen, jedoch schwanken die Angaben in den Studien dazu erheblich.

- Soziale Folgen der Erkrankung

Eine Epilepsieerkrankung kann beachtliche Folgen für die Betroffenen haben. Menschen mit Epilepsien sind deutlich seltener erwerbstätig, werden im Schnitt 5 Jahre früher berentet und verdienen auch durchschnittlich weniger als Vergleichspersonen. Nach Schätzungen ist die Arbeitslosenquote bei Menschen mit Epilepsien etwa dreifach höher als die allgemeine Arbeitslosenquote. Viele Betroffene arbeiten unterhalb ihres Qualifikationsniveaus. Fehlender finanzieller Spielraum verringert die Möglichkeit zur Selbständigkeit, z.B. in eine eigene Wohnung zu ziehen. Jedoch

betreffen diese Folgen nicht alle Epilepsiekranken gleichermaßen. Wer anfallsfrei ist und eine gute Schul- und Berufsausbildung hat, unterscheidet sich in seiner sozialen Lage nicht wesentlich von der Vergleichsbevölkerung.

Epilepsie ist nicht nur ein Risiko für Armut, Armut selbst ist ein Risiko für Epilepsie. Langjährige Obdachlosigkeit oder geringes Einkommen gepaart mit geringer Bildung erhöht deutlich das Risiko, Epilepsie zu entwickeln.

- **Behandlung, Beratung, Rehabilitation**

In den letzten 15 Jahren haben sich in Deutschland die Beratungs- und Behandlungsangebote für Menschen mit Epilepsien deutlich erweitert. Neuropädiater, Neurologen, Schwerpunktpraxen für Epilepsiebehandlung sowohl für Kinder und Jugendliche wie für Erwachsene, Beratungsstellen, Epilepsieambulanzen, Epilepsieabteilungen, Epilepsiezentren und spezialisierte Rehabilitationskliniken bieten ein breites Diagnostik-, Behandlungs- und Beratungsspektrum. Viele Angebote konzentrieren sich auf größere Städte oder Orte. Heute werden die meisten Epilepsiepatienten auch von einem Facharzt mitbetreut (vor 15 Jahren war noch ein beträchtlicher Teil von älteren Epilepsiepatienten ausschließlich beim Hausarzt in Behandlung), den etwa einmal im Quartal aufsuchen. Damit hat sich die durchschnittliche Häufigkeit der Arztbesuche in den letzten 15 Jahren etwas reduziert. Unverändert ist jedoch, dass Neurologen in den Neuen Bundesländern immer noch fast doppelt so viele Patienten wie in den Alten Bundesländern behandeln. Nur eine verschwindend geringe Zahl von Betroffenen engagiert sich in Selbsthilfegruppen.

- **Perspektiven**

Nach wie vor gibt es zu wenige epidemiologische Studien in Deutschland. Viele epidemiologische Fragen ließen sich besser untersuchen, wenn über ein sogenanntes Fallregister Menschen mit Epilepsie angesprochen werden könnten. In einem solchen Register sind Personen erfasst, die bereit sind, an gezielten Untersuchungen teilzunehmen. Für einige chronische Erkrankungen (Krebs, Diabetes, Rheuma) gibt es in Deutschland bereits solche Register. In den Niederlanden und in Dänemark wurden sie auch für wissenschaftliche Fragestellungen bei Epilepsie angelegt. Für Deutschland wäre die Einrichtung eines solchen Fallregisters wünschenswert.

Weiterführende Materialien

- Annegers JF (1993): The Epidemiology of Epilepsy. In: Wyllie E: The treatment of epilepsy: Principles and Practices. Lea & Febiger, Philadelphia, 157-164.
- Brandt C, Schoendienst M, Trentowska M, May TW, Pohlmann-Eden B, Tuschen-Caffier B, Schrecke M, Fueratsch N, Witte-Boelt K, Ebner A (2010): Prevalence of anxiety disorders in patients with refractory focal epilepsy--a prospective clinic based survey. *Epilepsy Behav* 17(2): 259-63.
- Flierl-Hecht A, Pfäfflin M, May TW, Kohlschütter S, Hensel B, Stefan H (2003): Werden Epilepsien bei älteren Menschen übersehen? Eine Untersuchung in Altenheimen. *Der Nervenarzt* 74(8): 691-698.
- Freitag CM, May TW, Pfäfflin M, König S, Rating D (2001): Incidence of epilepsies and epileptic syndromes in children and adolescents: a population-based prospective study in Germany. *Epilepsia* 42(8): 979-985.
- Gaitatzis A, Sander J W (2004): The mortality of epilepsy revisited. *Epileptic Disord* 6(1): 3-13.
- Goulden KJ, Shinnar S, Koller H, Katz M, Richardson SA (1991): Epilepsy in children with mental retardation: A cohort study. *Epilepsia* 32: 690-697.
- Hamer HM, Spottke A, Aletsee C, Knake S, Reis J, Strzelczyk A, Oertel WH, Rosenow F, Dodel R (2006): Direct and indirect costs of refractory epilepsy in a tertiary epilepsy center in Germany. *Epilepsia*. 47(12): 2165-72.
- Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT (1993): Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia* 34(3): 453-468.
- Jennum P, Gyllenberg J, Kjellberg J (2011): The social and economic consequences of epilepsy: a controlled national study. *Epilepsia* 52(5): 949-56.
- May TW, Pfäfflin M (2011): Follow up der EPIDEG-Studien, Veröffentlichung in Vorbereitung
- Pfäfflin M, May TW (2000): Wieviele Patienten mit Epilepsien gibt es in Deutschland und wer behandelt sie? *Neurol Rehabil* 6(2): 77-81.
- Pfäfflin M, May TW, Stefan H, Adelmeier U (2000): Epilepsiebedingte Beeinträchtigungen im täglichen Leben und in der Erwerbstätigkeit - Querschnittstudie an Patienten niedergelassener Ärzte. *Neurol Rehabil* 6(3): 140-148.
- Neligan A, Bell GS, Johnson AL, Goodridge DM, Shorvon SD, Sander JW (2011): The long-term risk of premature mortality in people with epilepsy. *Brain* 134(Pt 2): 388-95.
- Sillanpaa M, Schmidt D (2010): Long-term employment of adults with childhood-onset epilepsy: a prospective population-based study. *Epilepsia* 51(6): 1053-60.
- Thorbecke R (2009): Epilepsie und soziale Schicht - Zur Aktualität Friedrich von Bodelschwinghs. In Coban I, Thorbecke R (Eds): *Sozialarbeit bei Epilepsie* 10. Bielefeld, Bethel-Verlag: 95-107.

Informationsblätter

- Folgendes Informationsblatt behandelt angrenzende Themen: 006 Epilepsie in Zahlen.

Hinweise

- STIFTUNG MICHAEL, Alstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228/94 55 45 40, Fax: 0228/94 55 45 42, E-Mail: post@stiftung-michael.de, www.Stiftung-Michael.de

Selbsthilfe Webseiten

- www.epilepsie-online.de ; www.epilepsie.sh ; www.epilepsie-elternverband.de

Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Epileptologie