

Epilepsiebedingte Beeinträchtigungen im täglichen Leben und in der Erwerbstätigkeit – Querschnittstudie an Patienten niedergelassener Ärzte

M. Pfäfflin^{1,3}, T. May^{1,3}, H. Stefan^{2,3}, U. Adelmeier³

¹Epilepsie Zentrum Bethel, Gesellschaft für Epilepsieforschung, Bielefeld;

²Neurologische Klinik, Universität Erlangen-Nürnberg;

³Verein zur Erforschung der Epidemiologie der Epilepsien, Hamburg

Zusammenfassung

Eine bundesweite Querschnittstudie wurde mit dem Ziel durchgeführt, die durch Epilepsie verursachten Beeinträchtigungen im täglichen Leben und ihre Auswirkungen auf die Erwerbstätigkeit zu untersuchen. Hierzu wurden demographische Daten, krankheitsspezifische Daten, medikamentöse Behandlung und psychosoziale Probleme erfaßt. Die Studie umfaßte 1.222 erwachsene Patienten mit Epilepsie, die bei Hausärzten und bei niedergelassenen Nervenärzten/Neurologen in Behandlung waren. Über die Praxen wurden konsekutiv Fragebögen an Patienten verteilt, die anonym und zentral ausgewertet wurden. Die Befragten waren durchschnittlich 21 Jahre anfallskrank, nur 13% der Patienten hatten eine kürzere Epilepsiedauer von weniger als fünf Jahren. Etwa 14% der Patienten waren in Remission (mindestens fünf Jahre anfallsfrei). Fast 97% nahmen Medikamente gegen Anfälle, knapp 60% in Monotherapie. Beruf, Ausbildung und körperliche Leistungsfähigkeit waren die Bereiche, die nach Einschätzung der Betroffenen am meisten durch die Epilepsie beeinträchtigt waren. Patienten im erwerbstätigen Alter wurden in fünf arbeitsmedizinische Gefährdungskategorien eingeteilt. Fast die Hälfte der Patienten zählte unter arbeitsmedizinischen Gesichtspunkten in die Gefährdungskategorien 0 (keine arbeitsmedizinische Gefährdung durch die Anfälle) und A (sehr geringe arbeitsmedizinische Gefährdung). Dennoch war die Rate der Erwerbstätigkeit bei den Befragten mit Epilepsie deutlich niedriger (45%) als in der Allgemeinbevölkerung (68%). Beeinträchtigungen und Erwerbstätigkeit wurden von Anfallsfrequenz und Schwere der Epilepsie beeinflusst, wobei die wahrgenommenen Beeinträchtigungen eine deutliche Abhängigkeit von der Therapiezufriedenheit (Wirksamkeit, Verträglichkeit der Antiepileptika) der Patienten zeigten. Patienten, die ausschließlich von Hausärzten behandelt wurden, waren im Schnitt etwas älter, hatten weniger Anfälle und weniger Einschränkungen. Die vom Hausarzt an den Nervenarzt/Neurologen überwiesenen Patienten hatten schwerere Epilepsien (mehr Anfälle, mehr Nebenwirkungen). Die Studie weist darauf hin, daß ein hoher Anteil von Epilepsiepatienten bei niedergelassenen Ärzten nicht anfallsfrei ist und beträchtliche Einschränkungen im täglichen Leben durch die Epilepsien wahrnimmt.

Schlüsselwörter: Behandlung, Erwerbstätigkeit, Beeinträchtigung, Lebensqualität, Epilepsie

Impact of epilepsy on daily living and employment of patients in primary care

M. Pfäfflin, T. May, H. Stefan, U. Adelmeier

Abstract

A nation-wide cross-sectional study was carried out in Germany to investigate the impact of epilepsy on daily life and on employment with particular reference to demographic data, medical care and psychosocial problems. The study included 1.222 questionnaires of adult patients treated by general practitioners (GP) and neurologists in own practice. The patients had suffered from epilepsy for 21 years on average, only 13% had suffered from epilepsy for less than five years. About 14% of patients were in remission (no seizures for at least five years). About 97% were taking at least one antiepileptic drug, 60% were on monotherapy. Employment, education resp. vocational training and physical functioning were mostly restricted by epilepsy. Patients were classified according to five risk categories in occupational context. Almost half of the patients were defined as having no risk (category 0) or only slight risk (category A) in occupational context. Nevertheless, the rate of employment in people with epilepsy (45%) was considerably lower compared to employment rate in the general population (68%). Restrictions in daily life and employment were influenced by seizure frequency and severity of epilepsy. Restrictions were also dependant on satisfaction with therapy (efficacy, side effects of antiepileptic drugs). Patients treated by GP solely were somewhat older, had less seizures and reported less limitation in daily life. Patients referred to the neurologist in own practice had more severe epilepsies (more seizures, more side effects). The study points out that a high proportion of patients with epilepsy treated by physicians in own practice are not seizurefree and report considerable limitations in daily life.

Key words: treatment, employment, restrictions, quality of life, epilepsy

Neurol Rehabil 2000; 6 (3): 140-148

Einleitung und Fragestellung

Epilepsien zählen zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Dennoch sind sie »verborgene« Krankheiten, zum einen, weil die Betroffenen in der Öffentlichkeit nicht notwendigerweise auffallen, zum anderen, weil sie gesellschaftliche Vorurteile befürchten, die zu sozialer Ausgrenzung führen können [30]. Bislang gab es in Deutschland keine umfassenden Studien, in denen die psychosoziale Situation und die medizinische Behandlung von Menschen mit Epilepsien untersucht wurden.

Diese Studie wurde mit dem Ziel durchgeführt, krankheits-spezifische Merkmale, medizinische Behandlung, psychosoziale Probleme und demographische Merkmale von Menschen mit Epilepsien in Behandlung bei niedergelassenen Ärzten zu erfassen. Insbesondere sollte untersucht werden, ob und welche Zusammenhänge zwischen epilepsie-spezifischen Faktoren, wie z. B. der Anfallshäufigkeit oder der Schwere der Epilepsie, und Beeinträchtigungen im täglichen Leben bestehen. Ferner sollte geprüft werden, ob und welche Unterschiede zwischen den Patienten, die wegen ihrer Epilepsie ausschließlich von Hausärzten behandelt werden, und denjenigen bestehen, die auch von Nervenärzten/Neurologen behandelt werden.

Methoden

An niedergelassene Hausärzte (»HA«) und Nervenärzte/Neurologen (»NE«) in eigener Praxis wurden 1995 und 1996 Studienunterlagen verteilt, bestehend aus einem Patientenfragebogen mit 26 Fragen und einem Arztbogen mit 8 Fragen. Die Verteilung erfolgte aus Kostengründen durch Außendienste verschiedener pharmazeutischer Firmen, wobei im Begleitschreiben deutlich gemacht wurde, daß die Studie von der Deutschen Sektion der Internationalen Liga in Zusammenarbeit mit dem »Verein zur Erforschung der Epidemiologie der Epilepsien« durchgeführt wurde. Hausärzte sollten alle ihre Patienten mit manifesten Epilepsiediagnosen innerhalb eines Jahres erfassen, Nervenärzte/Neurologen konsekutiv (höchstens) 10 Patienten. Die Teilnahme der Ärzte und Patienten war freiwillig, der Patientenbogen sollte anonym zur Auswertung an die Gesellschaft für Epilepsieforschung in Bielefeld gesandt werden. Die Auswertung bezieht sich auf die Gesamtstichprobe von $n=1.222$.

Die »Schwere der Epilepsie« wurde nach den sozialmedizinischen Gefährdungskategorien des »Arbeitskreises zur Verbesserung der Eingliederungschancen für Personen mit Epilepsie« von unabhängigen »Ratern« aufgrund der Patientenangaben klassifiziert [1]. Zur Überprüfung der Übereinstimmungen nominalskaliert Variablen zwischen den Angaben der Ärzte und der Patienten wurde der Kappa-Koeffizient [8] verwendet. Zusammenhänge mindestens ordinalskaliert Variablen wurden mit Spearman-Rank-Korrelationen beschrieben und geprüft. Zusammenhänge zwischen nominalskalierten Variablen wurden mit dem Chi-Quadrat-Test oder dem Exakten Test nach Fisher

geprüft. Um komplexere Zusammenhänge z. B. zwischen Erwerbstätigkeit und epilepsiespezifischen und demographischen Faktoren zu untersuchen, wurden multivariate Regressionen, logistische Regressionen oder CHAID-Analysen (Chisquared Automatic Interaction Detection) nach Biggs [5] und Kass [20] durchgeführt. Letzteres ist ein noch relativ neues, nicht sehr bekanntes Verfahren und soll daher kurz skizziert werden. Das Analyseprogramm teilt eine Population in eine oder mehrere distinkte Gruppen auf der Basis des besten Prädiktors für eine abhängige Variable. Diese Gruppenaufteilung auf der Basis des besten Prädiktors wird so lange fortgeführt, bis keine weiteren statistisch signifikanten Prädiktoren gefunden werden. Das Ergebnis läßt sich in einem leicht verständlichen Baumdiagramm veranschaulichen. Zur statistischen Prüfung von Gruppenunterschieden wurden vorwiegend non-parametrische Verfahren (z. B. U-Test nach Mann und Whitney) eingesetzt. Die Datenauswertung erfolgte mit dem SPSS-Programm für Windows.

Um die Güte der Daten zu überprüfen, wurden:

1. Übereinstimmungen der Angaben von Patienten und Ärzten in bezug auf Anfälle im letzten Jahr, Anzahl von Antiepileptika und Überweisung der Patienten überprüft,
2. die Arztangaben über Alter, Geschlecht, Anfallsart, Anfälle im letzten Jahr, Anzahl verordneter Antiepileptika und Nebenwirkungen von Patienten, die ihren Fragebogen zurückgeschickt hatten (Responder) mit den Angaben über Patienten, die ihren Fragebogen nicht zurückgeschickt hatten (Non-Responder), verglichen.

In allen Angaben wurde eine gute Übereinstimmung zwischen Arzt- und Patientenfragebogen erreicht: 94,1% Übereinstimmung bei Anfällen im letzten Jahr ($\kappa=0,88$); 84,9% Übereinstimmung bei Anzahl der verordneten Antiepileptika ($r=0,81$; Spearman-Rank-Korrelation, $p<0,001$, two-tailed); 83,8% Übereinstimmung in bezug auf Überweisung zum Spezialisten ($\kappa=0,55$).

Die Responder unterschieden sich statistisch nicht signifikant in bezug auf Alter, Geschlecht, Anfallsart und -häufigkeit, Anzahl verordneter Antiepileptika und Nebenwirkungen von den Non-Respondern ($p>0,05$, U-Test nach Mann und Whitney). Es ergaben sich keine Hinweise auf eine Verzerrung durch Non-Responder.

Ergebnisse der Patientenbefragung

Demographische Aspekte

Die Auswertung umfaßte Fragebogen von 1.222 erwachsenen, mindestens 18jährigen Patienten, die bei Hausärzten ($n=580$) oder bei Nervenärzten/Neurologen ($n=642$) in Behandlung waren. Die Stichprobe setzte sich aus 51,1% Männern und 48,9% Frauen zusammen, mit einem durchschnittlichen Alter von $43,7\pm 15,6$ Jahren (Mittelwert \pm Standardabweichung, Range 18–88). Das Altersprofil der Patientenstichprobe war weitgehend vergleichbar mit dem der Gesamtbevölkerung. Nur im Bereich der 30–50jährigen

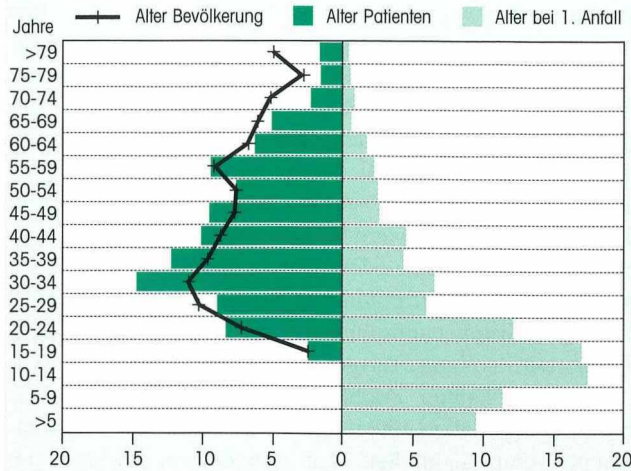


Abb. 1: Alter der Bevölkerung, Alter der Patienten und Alter beim ersten Anfall

Schulform	n=1.074	%
Allgemeine Hochschulreife	124	11,5
Fachhochschulreife	180	16,8
Mittlerer Abschluß	240	22,3
Hauptschulabschluß	461	42,9
Sonderschulabschluß	69	6,4

Tab. 1: Schulform. Bei 148 Patienten (12%) fehlten Angaben über die Schulform

waren die Patienten leicht überrepräsentiert und im Bereich der über 70jährigen eher unterrepräsentiert (Abb. 1). Einen Schulabschluß hatten 90,0% (n=1.082) der erwachsenen Patienten, einen höheren Schulabschluß hatten knapp 30% (Tab. 1).

Krankheitsspezifische Aspekte

Der Beginn der Erkrankung lag durchschnittlich 21,3±15,0 Jahre (Mittelwert ± Standardabweichung) zurück, 13,2% (n=152) der Patienten waren kürzer als fünf Jahre erkrankt und bei 10,6% (n=129) begann die Erkrankung vor mehr als 40 Jahren. Der Beginn der Epilepsien war über alle Altersgruppen verteilt, bei der Mehrzahl der Patienten lag der Epilepsiebeginn jedoch vor dem 20. Lebensjahr (Abb. 1).

Anfallsfrequenz	Insgesamt	%
	n	%
keine Anfälle i. d. letzten 3 Jahren	295	25,0
1-2 Anf. i. d. letzten 3 Jahren	240	20,3
1-2 Anf. pro Jahr	180	15,2
2-5 Anf. pro Halbjahr	182	15,4
1-3 Anf. proim Monat	161	13,6
1 Anf. pro Woche	36	3,0
2-6 Anf. pro Woche	63	5,3
1 Anf. pro Tag oder häufiger	25	2,1
Total	1.182	

Tab. 2: Anfallsfrequenz. Von 3,3% (40) Patienten lagen keine Angaben vor

Einschätzung der Wirksamkeit der Antiepileptika

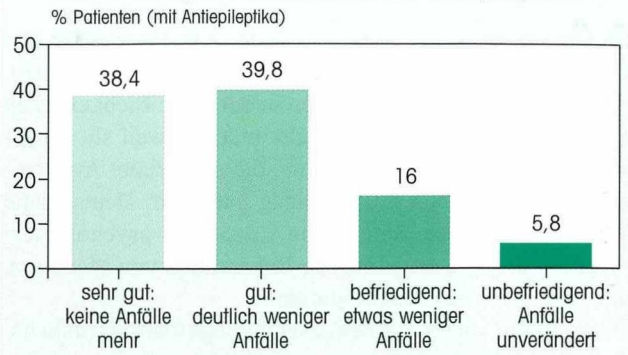


Abb. 2: Einschätzung der Wirksamkeit der Antiepileptika. 2,5% (29) machten keine Angaben

Einschätzung der Verträglichkeit der Antiepileptika

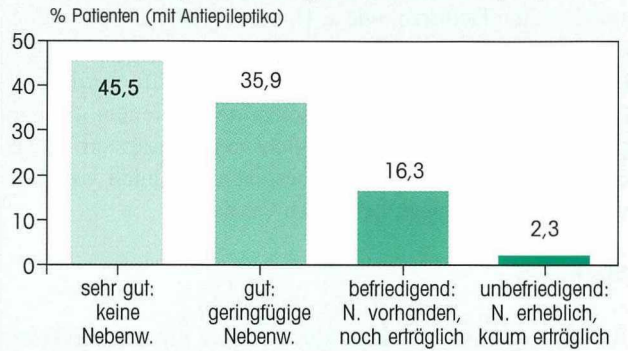


Abb. 3: Einschätzung der Verträglichkeit der Antiepileptika. 3,2% (37) machten keine Angaben

Keine Anfälle in den letzten drei Jahren berichtete ein Viertel (n=295) der Patienten, fast ebenso viele (24%) berichteten mindestens monatliche Anfälle (Tab. 2). Anfälle im letzten Jahr hatten 56,2%. Aufgrund der Angaben zum letzten Anfall ließen sich die Remissionsraten berechnen: Mindestens ein Jahr anfallsfrei waren 12,6%, mindestens zwei Jahre anfallsfrei waren 16,9% und mindestens fünf Jahre anfallsfrei waren 14,3% der Patienten.

Die Anfallsschwere in bezug auf Einschränkungen im Berufsleben wurde mittels der »Gefährdungskategorien« [1], der aktuellen Anfallshäufigkeit und dem Zeitpunkt des Auftretens (Anfälle zu verschiedenen Zeiten versus ausschließlich schlafgebundene Anfälle) von unabhängigen Ratern aufgrund der Patientenangaben klassifiziert. Die Gefährdungskategorien wurden vom »Arbeitskreis zur Verbesserung der Eingliederungschancen von Personen mit Epilepsie« 1994 entwickelt, um individuelle Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Patienten mit Epilepsie geben zu können. Um eine genaue Einschätzung der beruflichen Möglichkeiten im Einzelfall zu erreichen, müssen in der Epilepsiebehandlung erfahrene Ärzte und zuverlässige Anfallsbeobachtungen Dritter einbezogen werden. Für die Beurteilung reichen Anfallsdiagnosen, wie z. B. Absencen, komplex-fokale Anfälle, nicht aus, der konkrete, individuelle Anfallsablauf muß erfaßt werden. Die Gefährdungskategorien waren ursprünglich

nicht im Hinblick auf Forschungsfragen formuliert. Trotzdem war es möglich, mit den erhobenen epilepsiespezifischen Aspekten, wie z. B. die offenen Anfallsbeschreibungen der Patienten, verbunden mit einer Skala zu Anfallsmerkmalen, die Anfallsschwere für die meisten Patienten zu schätzen. Es sollte auch geprüft werden, ob die Anfallsschwere sich als Prädiktor für Erwerbstätigkeit oder Beeinträchtigungen eignet.

Bei 40% der Patienten wurden keine arbeitsmedizinisch relevanten Einschränkungen aufgrund der Epilepsien geschätzt (Gefährdungskategorie »0«, Tab. 3). Die Gruppe setzte sich zusammen aus 31,2% der Patienten, die seit mindestens zwei Jahren anfallsfrei waren, und weiteren 8,8% der Patienten, bei denen arbeitsmedizinisch nicht bedeutsame Anfallssymptome eingeschätzt wurden. Fast 30% der Patienten wurden in die Gefährdungskategorie »D« mit nach Expertenmeinung hohem Gefährdungsrisiko eingestuft. Für diese Gruppe sind Anfälle mit unangemessenen Handlungen und Bewußtseinsstörung charakteristisch, mit und ohne Haltungskontrolle (Tab. 3).

Gefährdungskategorien	n	%
0 erhaltenes Bewußtsein, mit Haltungskontrolle und mit Handlungsfähigkeit (z. B. einfach fokale Anfälle)	473	40,0
A erhaltenes Bewußtsein, mit Haltungskontrolle, Beeinträchtigung der Handlungsfähigkeit (z. B. Anfälle mit Zucken, Versteifen)	96	8,1
B Bewußtseinsstörung, mit Haltungskontrolle, Handlungsunterbrechung (z. B. Absenzen oder Minimalbewegung ohne Handlungscharakter)	107	9,1
C Bewußtsein erhalten oder gestört bei Verlust der Haltungskontrolle (z. B. generalisierte tonisch-klonische Anfälle)	160	13,5
D Bewußtsein gestört, mit/ohne Haltungskontrolle, unangemessene Handlungen (z. B. komplex-fokale Anfälle mit motorischen Symptomen)	346	29,3
Total	1.182	100,0

Tab. 3: Anfallsschwere (Gefährdungskategorien im arbeitsmedizinischen Kontext. Bei 40 Patienten (3,3%) konnten die Gefährdungskategorien nicht bestimmt werden

Keine Antiepileptika erhielten 3,6% (n=43) der Patienten, 58,9% (n=712) hatten eine Monotherapie, während 10,8% (n=130) drei und mehr Substanzen einnahmen. Etwa 40% der Patienten mit antiepileptischer Medikation berichteten über Nebenwirkungen der Antiepileptika im letzten Monat (vor allem Müdigkeit, Unkonzentriertheit, Tremor und Schwindel), wobei das Auftreten von Nebenwirkungen mit der Zahl der Antiepileptika stieg. Carbamazepin wurde von den Ärzten am häufigsten verschrieben (54,7%), gefolgt von Valproinsäure (31,5%). Phenytoin und Phenobarbital werden offenbar zunehmend durch neue Antiepileptika wie Gabapentin und vor allem Lamotrigin ersetzt.

Die globale Wirkung und Verträglichkeit der Medikamente wurden insgesamt positiv eingeschätzt: Fast jeweils 40% (n=438) beurteilten die Wirkung der Antiepileptika als »sehr gut« und »gut« (n=454), und nur ein kleinerer Teil von knapp 6% als »unbefriedigend« (Abb. 2). Die Verträglichkeit wurde von etwa 45% (n=516) als »sehr gut: keinerlei Nebenwirkungen« eingeschätzt und von etwa 35% (n=405) als »gut: geringfügige Nebenwirkungen«, weniger als 3% beurteilten die Nebenwirkungen als »kaum erträglich« (Abb. 3). Von den Patienten im erwerbsfähigen Alter (20–65 Jahre) berichteten 37,3% (n=374) von zusätzlichen Behinderungen wie z. B. Hemiparesen, Osteoporose oder weiteren chronischen Erkrankungen wie z. B. Asthma bronchiale, Rheuma, Diabetes oder gravierenden Beeinträchtigungen der Sinnesorgane.

Soziale Aspekte: Erwerbstätigkeit und Beeinträchtigungen im täglichen Leben

Gefragt wurde sowohl nach subjektiven Indikatoren (z. B. Einschätzung der Beeinträchtigungen im täglichen Leben) als auch nach objektiven Indikatoren (z. B. Erwerbstätigkeit) mit dem Ziel, den Zusammenhang mit krankheitsspezifischen Faktoren (Anfallshäufigkeit, Anfallsart, Schwere der Epilepsie, Anzahl, Verträglichkeit, Wirkung der Medikamente, zusätzliche Behinderungen oder andere chronische Erkrankungen) unter Berücksichtigung demographischer Faktoren (Alter, Geschlecht) zu analysieren.

Bei der Berechnung der Beschäftigungsrate wurden nur Erwachsene im erwerbsfähigen Alter zwischen 20 und 65 Jahren berücksichtigt, um Vergleiche mit der Bundesstati-

	Insgesamt n=1.032		West* n=630		Ost** n=370	
		%		%		%
Erwerbstätig, inkl. Auszubildende (2,5%)	468	45,3	311	49,4	140	37,8
Werkstatt für Behinderte	32	3,1	18	2,9	14	3,8
Schüler/in; Student/in	22	2,1	18	2,9	4	1,1
Hausfrau/-mann	103	10,0	89	14,1	11	3,0
Rentner	240	23,3	131	20,8	107	28,9
Andere (arbeitslos, Rehabilitationsmaßnahme)	167	16,2	63	10,0	94	25,4

Tab. 4: Berufliche Situation (Alter: 20 bis 65 Jahre). Von 29 Patienten (2,7%) lagen keine Antworten zur beruflichen Situation vor. Von den 1.032 Patienten mit beruflichen Angaben konnten 1.000 Patienten den alten oder neuen Bundesländern zugeordnet werden. West* alte Bundesländer, inkl. Berlin-West, Ost** neue Bundesländer, inkl. Berlin-Ost

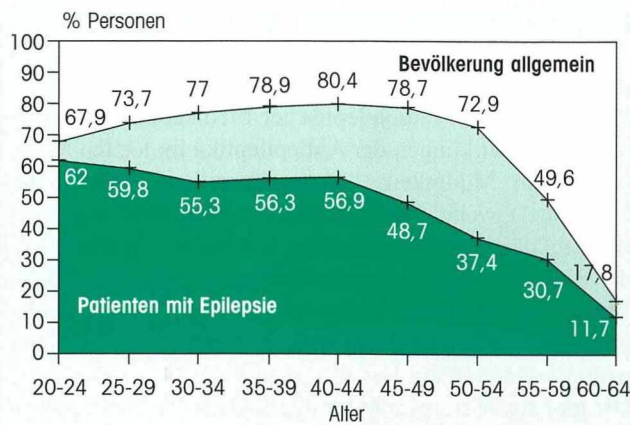


Abb. 4: Alter und Beschäftigungsrate in der Allgemeinbevölkerung (alte und neue Bundesländer) und bei Patienten mit Epilepsie (mit Anteil von Patienten in Werkstätten für Behinderte)

stik durchführen zu können. In unserer Stichprobe waren 45,3% (n=468) der Patienten erwerbstätig, einbezogen sind 2,5% Auszubildende (Tab. 4). Die durchschnittliche Erwerbsquote der Allgemeinbevölkerung lag 1995 in den Altersgruppen zwischen 20 und 65 Jahren dagegen bei 67,7%. Insgesamt waren etwa 23% der Patienten im erwerbsfähigen Alter berentet, wobei in dieser Gruppe 35,8% Patienten jünger als 50 Jahre waren (bis 30 Jahre waren dies nur 2,5% der Gruppe, bis 40 Jahre kamen 15,4% dazu, bis zum Alter von 50 Jahre erhöhte sich die Gruppe um 17,9%).

Die 1995/96 noch sehr unterschiedliche Erwerbssituation in den neuen und alten Bundesländern spiegelte sich auch in der beruflichen Situation der Patienten mit Epilepsie wider. In den alten Bundesländern waren fast 12% mehr Patienten erwerbstätig, verglichen mit den Patienten aus den neuen Bundesländern. Die Arbeitslosenquote der Patienten in den neuen Bundesländern war mehr als doppelt so hoch wie die der Patienten in den alten, auch der Anteil der (Früh-)Rentner war höher. Auffallend war, daß sich in den neuen Bundesländern ein sehr viel geringerer Teil als »Hausfrau« oder »Hausmann« bezeichnete (der Anteil von Männern und Frauen in den Stichproben unterschied sich jedoch nicht). In der ehemaligen DDR waren Frauen und Männer zu annähernd gleichen Teilen erwerbstätig gewesen, daher ist anzunehmen, daß die Kategorie »Hausfrau« einen Teil der Arbeitslosigkeit in den alten Bundesländern verdeckte.

In Abb. 4 ist die Beschäftigungsrate in Relation zum Alter und im Vergleich zur Bevölkerung allgemein dargestellt. In die Gruppe der Patienten mit Epilepsie sind die 3% der Beschäftigten von Werkstätten mit einbezogen. Während im Alter bis 25 Jahre der Unterschied der Beschäftigungsrate noch relativ gering war (der größte Teil der Auszubildenden fiel in diese Altersgruppe), sank bereits ab dem 40. Lebensjahr der Anteil der Patienten mit Epilepsie am Erwerbsleben um ein Drittel bis auf etwa die Hälfte des Anteils der Allgemeinbevölkerung.

Knapp zwei Drittel (n=759; 63,3%) der Patienten berichteten über Beeinträchtigungen durch die Epilepsie im täg-

Bereiche	n	%
Ausbildung/Beruf/Training (nur Zutreffende n=569)	258	45,3
allgemeine Gesundheit	531	44,3
körperliche Leistungsfähigkeit	519	43,3
Sport/Freizeitaktivitäten	434	36,2
Kontakte zu Freunden	391	32,6
Partnerschaft	380	31,7
Anerkennung durch andere	358	29,9
Allein einkaufen	303	25,3
Allein ÖPNV nutzen	294	24,5

Tab. 5: Beeinträchtigungen durch Epilepsie im täglichen Leben bei Erwachsenen (n=1.199). Von 23 (1,9%) Patienten fehlten Angaben. Die Skala zeigt eine hohe interne Konsistenz (Cronbach's alpha=0,90). Eine Faktorenanalyse (Hauptkomponentenanalyse, Varimax mit Kaiser-Normalisierung) extrahierte zwei Faktoren: Faktor 1 »soziale Beziehungen« (erklärte Varianz 56,9%), lud hoch auf den Variablen (Ladung in Klammern): »Kontakte zu Freunden« (0,77); »Partnerschaft« (0,75); »Ausbildung/Beruf« (0,75); »Anerkennung durch andere« (0,73). Faktor 2 »Mobilität« (erklärte Varianz 11,4%) lud hoch auf den Variablen: »öffentliche Verkehrsmittel nutzen« (0,91); »allein einkaufen« (0,88). Die Variablen »allgemeiner Gesundheitszustand«, »körperliche Leistungsfähigkeit« und »Hobby/Sport« luden auf beiden Faktoren hoch (>0,5)

lichen Leben. An erster Stelle wurden Beeinträchtigungen des allgemeinen Gesundheitszustandes, der körperlichen Leistungsfähigkeit, bei Sport, Hobby bzw. bei Freizeitaktivitäten genannt. Von denen, die einer beruflichen Tätigkeit nachgingen bzw. im Studium oder in der Ausbildung waren, gab fast die Hälfte (45,3%) an, in diesen Tätigkeiten durch die Epilepsie beeinträchtigt zu sein. Ein Viertel berichtete von Hemmnissen, öffentliche Verkehrsmittel alleine zu nutzen bzw. alleine einzukaufen (Tab. 5). Mittels einer Faktorenanalyse konnten im wesentlichen zwei Problemkreise der Beeinträchtigungen unterschieden werden. Der erste ist gekennzeichnet durch soziale Beziehungen wie z. B. Kontakte zu anderen, Partnerschaft, aber auch Ausbildung und Beruf, der zweite durch Mobilität. Zusammen klärten diese 68,3% der Gesamtvarianz auf. Körperliche Leistungsfähigkeit, allgemeiner Gesundheitszustand und sportliche Aktivitäten luden etwa gleich hoch auf den beiden genannten Faktoren.

Um zu untersuchen, welche krankheitsspezifischen und demographischen Merkmale mit den wahrgenommenen Beeinträchtigungen und mit der Erwerbstätigkeit in Zusammenhang stehen, wurden zunächst Regressionsanalysen durchgeführt. Für die Erwerbstätigkeit wurde eine schrittweise logistische Regression und für die Beeinträchtigungen eine schrittweise multivariate Regression durchgeführt (Tab. 6). In beide Regressionen wurden dieselben Variablen eingeschlossen: Epilepsiespezifische Variablen (Anfallshäufigkeit, Anfallsmerkmale wie Bewußtseinsverlust, Sturz, nur schlafgebundene Anfälle, Dauer und Schwere der Epilepsie, Zahl, Wirkung und Verträglichkeit der Medikamente), demographische Variablen wie Alter und Geschlecht und schließlich zusätzliche Erkrankung bzw. Behinderung. Während sich im Hinblick auf die wahr-

Variablen	erwerbstätig (20-65 Jahre) ja/nein schrittweise logi- stische Regression	Beeinträchti- gungen (≥ 18 Jahre) 5-stufige Skala schrittweise multi- variate Regression
Anfallshäufigkeit	3 ***	3 *** ($\beta=0,20$)
Anfälle nur nachts	–	8 * ($\beta= -,06$)
Bewußtseinsverlust	–	4 ** ($\beta=0,08$)
Sturz	–	–
Schwere der Epilepsie	2 ***	9 ** ($\beta=0,07$)
Dauer der Epilepsie	–	–
Zahl der Antiepileptika	–	6 *** ($\beta=0,10$)
Wirkung der Antiepileptika	–	1 *** ($\beta=0,22$)
Nebenwirkung der Anti- epileptika	–	2 *** ($\beta=0,25$)
Zusätzl. Behinderung	5 *	5 *** ($\beta=0,12$)
Alter	1 *** (-)	7 ** ($\beta= -,08$)
Geschlecht	4 *** (W -)	–
Erklärte Varianz	19%	41,7% (adjustiertes $r=0,646$)

Tab. 6: Zusammenhang zwischen Erwerbstätigkeit, Beeinträchtigungen und anderen Faktoren. * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Die Zahlen in den Spalten geben an, in welchem Schritt die unabhängige Variable in die Regression eingeschlossen wurde (niedrigere Zahl entspricht stärkerer Bedeutung). Der Regressionskoeffizient β gibt die relative Stärke des Einflusses der unabhängigen Variable an (höherer Wert entspricht stärkerem Einfluß)

genommenen Beeinträchtigungen im täglichen Leben keine Unterschiede zwischen den alten und neuen Bundesländern ergaben, zeigten sich Unterschiede in der Beschäftigungsstruktur zwischen den alten und neuen Bundesländern. Allerdings war die zusätzliche erklärte Varianz nur sehr geringfügig erhöht (um 1%), weswegen die regionale Zuordnung aus Gründen der Übersicht nicht in die Regression bzw. in die CHAID-Analyse aufgenommen wurde. Ferner wurde davon ausgegangen, daß sich die besondere historische Situation schneller verändert als krankheitsspezifische Zuschreibungen.

Beeinträchtigungen wurden in entscheidendem Maße von der Zufriedenheit mit der Therapie beeinflusst, vor allem von der Wirkung, der Verträglichkeit der Medikamente und der Anfallskontrolle. Auch Anfälle, die mit Bewußtseinsverlust verbunden waren, beeinträchtigten stärker. Anfälle dagegen, die nur nachts auftraten, gingen mit geringeren Beeinträchtigungen einher. Auch ältere Patienten schätzten die Beeinträchtigungen als geringer ein. Überraschenderweise berichteten noch 31% der Patienten, die keine Anfälle in den letzten drei Jahren und keine Nebenwirkungen hatten, von Beeinträchtigungen im täglichen Leben. Insgesamt wurden durch die epilepsiespezifischen Faktoren gut 40% der Varianz der Beeinträchtigungen erklärt.

Erwerbstätigkeit wurde vorrangig durch den demographischen Faktor »Alter des Patienten« beeinflusst. Ferner waren Frauen in geringerem Maße erwerbstätig, und zusätzli-

che Erkrankungen bzw. Behinderungen wirkten sich auch negativ auf die Erwerbsrate aus. Von den epilepsiespezifischen Faktoren waren Anfallsfrequenz und Schwere der Epilepsie von signifikantem Einfluß. Insgesamt wurden durch die Faktoren jedoch nur 19% der Varianz erklärt.

Um spezielle Risikogruppen im Hinblick auf Erwerbslosigkeit zu identifizieren und die Ergebnisse der logistischen Regression zu verdeutlichen, wurde eine CHAID-Analyse mit den Variablen, die sich in der logistischen Regression als signifikant erwiesen hatten, durchgeführt. Die CHAID-Analyse berücksichtigte nur vollständige Datensätze, so daß geringfügige Unterschiede zu den Prozentzahlen in den Tabellen bestehen. Aus dem Baumdiagramm (Abb. 5) ist zu ersehen, welcher Anteil in einer bestimmten Gruppe noch erwerbstätig ist. Hellgrüne Kästchen signalisieren die jeweils höheren Erwerbsquoten im Vergleich zu den dunkelgrünen Kästchen.

In der Gruppe der jüngeren Anfallskranken (<47 Jahre), die keine oder höchstens ein bis zwei Anfälle in den letzten drei Jahren hatten, männlichen Geschlechts, ohne zusätzliche Behinderungen, waren 84% erwerbstätig. Dies entsprach dem Durchschnitt der männlichen Bevölkerung insgesamt in diesem Altersbereich [10]. In der Gruppe der über 58jährigen, die mehr als ein bis zwei Anfälle in den letzten drei Jahren hatten, war keiner mehr erwerbstätig. Bemerkenswert ist, daß in der jüngeren Gruppe (<47 Jahren) von denjenigen, die mindestens jährliche Anfälle hatten, die darüber hinaus in die Gefährdungskategorien B bis D eingestuft waren und zusätzliche Behinderungen hatten, immerhin noch ein Drittel teil- oder vollzeit erwerbstätig waren. Die allermeisten dieser Patienten waren trotz der beträchtlichen Einschränkungen auf dem sog. freien Arbeitsmarkt erwerbstätig und nicht in Werkstätten für Behinderte. Dies gilt auch für die älteren Patienten (Altersgruppe: 47–58 Jahre) mit schwerer Epilepsie (Gefährdungsgruppen C und D). Sofern diese beschäftigt waren (19,5%), waren sie in regulären Beschäftigungsverhältnissen.

Merkmale von Patienten, die ausschließlich von Hausärzten behandelt wurden

Innerhalb der Stichprobe gab es eine kleinere Gruppe von $n=126$ Patienten, die ausschließlich von Hausärzten behandelt wurden. Uns interessierte, ob sich diese Patienten hinsichtlich der krankheitsspezifischen und demographischen Variablen von den anderen Patienten unterschieden, die an Spezialisten weiter überwiesen wurden. Es zeigten sich signifikante Unterschiede (Tab. 7): Patienten, die ausschließlich von Hausärzten behandelt wurden, waren im Schnitt 7 Jahre älter, sie hatten weniger Anfälle, berichteten über eine bessere Verträglichkeit der Medikamente und weniger Beeinträchtigungen im täglichen Leben. Sie hatten durchschnittlich etwas weniger Medikamente, deutlich seltener Valproinsäure und Lamotrigin und häufiger Phenytoin. In den anderen Merkmalen (z. B. zusätzliche Behinderungen) wurden keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen gefunden.

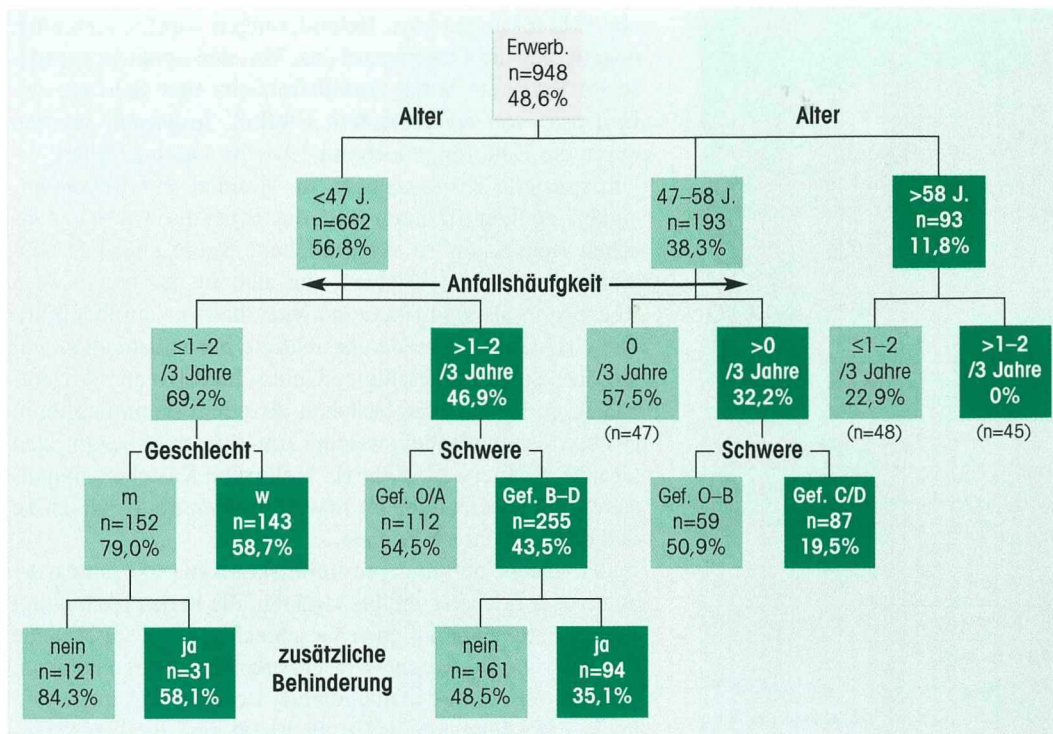


Abb. 5: Erwerbstätigkeit und Epilepsie (CHAID-Analyse)

	Patienten nur beim Hausarzt	Patienten auch oder nur beim Neurologen
Alter in Jahren (M±SD)	49,3±18,0 **	42,8±15,0
Zusätzliche Behinderung	44,5%	38,6%
Seit mindestens einem Jahr anfallsfrei	41,3% ++	56,0%
Anzahl AED (M±SD)	1,2±0,7	1,5±0,8
Nebenwirkungen im letzten Monat	23,9% ++	43,9%
Valproinsäure	16,7% ++	32,4%
Carbamazepin	48,4%	54,4%
Phenobarbital	8,7%	9,8%
Phenytoin	27,8% +	20,2%
Lamotrigin	3,2% ++	10,2%
Beeinträchtigung im täglichen Leben	54,4% ++	65,6%

Tab. 7: Vergleich von Merkmalen von Patienten (n=126), die wegen ihrer Epilepsie ausschließlich bei Hausärzten in Behandlung sind, mit Merkmalen von Patienten (n=1.032), die auch oder ausschließlich bei Nervenärzten/Neurologen in Behandlung sind. Bei 64 Patienten fehlten Angaben über Besuche beim Spezialisten oder Überweisungen. * p < 0,05, ** p < 0,01: Mann-Whitney U-Test; + p < 0,05, ++ p < 0,01: Exakter Test nach Fisher

Diskussion

Ziel der bundesweiten Studie war es, epilepsiebedingte Beeinträchtigungen bei Patienten zu untersuchen. Es handelte sich um Patienten, die in Behandlung bei niedergelassenen Ärzten waren und in der Regel nicht an Epilepsieambulanzen oder spezialisierte Epilepsiekliniken überwiesen wurden. Die Alters- und Bildungsprofile der Patienten

waren ähnlich denen der Allgemeinbevölkerung. Die krankheitsspezifischen Ergebnisse (Anfallsfrequenz, Remissionsrate, Anteil von Patienten mit Antiepileptika, Anteil von Patienten mit Monotherapie, Medikamentenregime, Anteil von Patienten mit Nebenwirkungen) und der Anteil von Patienten mit zusätzlichen Erkrankungen oder Behinderungen sind mit den Ergebnissen ähnlicher Studien anderer europäischer Länder weitgehend vergleichbar. [7, 13, 15, 16, 24]. In der epi-

demologischen Studie von Forsgren [13] z. B. hatten 57% der Patienten Anfälle im letzten Jahr, 16% waren mindestens fünf Jahre anfallsfrei und 47,3% hatten andere Erkrankungen bzw. Behinderungen. Bei der Untersuchung von Hart und Shorvon [15] aus Großbritannien hatten 53% der Patienten Anfälle im letzten Jahr. Nach der Definition der Internationalen Liga gegen Epilepsie hatten 85,7% der Patienten unserer Stichprobe eine »aktive Epilepsie«, dieser Anteil lag nur geringfügig höher als in anderen Studien [13, 21].

Die große Mehrheit der Patienten schätzte die Wirkung und Verträglichkeit der Therapie überwiegend positiv ein, dennoch berichteten auf die konkrete Nachfrage mehr als 40% über Nebenwirkungen im letzten Monat. Die Ergebnisse weisen darauf hin, daß die Akzeptanz der Therapie einen großen Einfluß auf die wahrgenommenen Beeinträchtigungen durch die Epilepsie und Lebensqualität der Patienten hat. Es ist deshalb wichtig, die subjektive Einschätzung der Wirksamkeit und Verträglichkeit der Therapie zu erfragen. Beinahe zwei Drittel der Patienten fühlten sich durch die Epilepsie im täglichen Leben beeinträchtigt, und diese Beeinträchtigungen wurden in hohem Maße durch epilepsiespezifische Variablen erklärt, an erster Stelle durch die Zufriedenheit mit der Therapie. Patienten mit häufigeren Anfällen, schlechterer Wirkung und Verträglichkeit der Medikamente berichteten über stärkere Beeinträchtigungen im täglichen Leben als diejenigen mit keinen/weniger Anfällen und keinen/weniger Nebenwirkungen. Dieses Ergebnis wird durch andere Studien gestützt, die ebenfalls einen deutlichen Zusammenhang zwischen Anfallsfrequenz bzw. Schwere der Epilepsie und Beeinträchtigungen im täglichen Leben oder der Lebensqualität fanden [3, 4, 11, 18,

25]. Beeinträchtigungen in den Beziehungen zu anderen wurden deutlich häufiger genannt als Beeinträchtigungen der Mobilität.

May und Pfäfflin [23] wiesen in einer Untersuchung auf die Bedeutung von epilepsiespezifischen Ängsten hin, vor allem auf ihre soziale Komponente, die sich in der Furcht vor Anfällen in Gegenwart anderer äußert. Sie fanden eine enge Beziehung zur Lebensqualität und zu Beeinträchtigungen im täglichen Leben. Die emotionalen Schwierigkeiten und die isolierte Situation der Epilepsiepatienten (aus Scham, aus Zurückweisung oder Stigmatisierung) werden oft unterschätzt. Diese können auch dann bestehen bleiben, wenn Anfälle erfolgreich behandelt wurden. Die fortbestehenden emotionalen Schwierigkeiten könnten erklären, weshalb immerhin noch etwa ein Drittel der anfallsfreien und gut eingestellten Patienten unserer Studie von Beeinträchtigungen durch die Epilepsie berichtete.

In verschiedenen Studien wurden die hohe Arbeitslosigkeit, die Probleme am Arbeitsplatz und die Schwierigkeiten der (ausbildungsadäquaten) Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie berichtet [6, 9, 12, 17, 19, 22, 29, 26, 27]. Elwes et al. [12] betonten, daß in Zeiten hoher Arbeitslosigkeit Menschen mit Epilepsie überproportional häufiger arbeitslos waren und unqualifizierte Bewerber mit Epilepsie besonders schlechte Chancen hatten. Dennoch ist es nicht einfach, sich ein vergleichendes Bild über die Erwerbstätigkeitsraten zu machen, denn in einigen Ländern wird durch die staatliche Gesetzgebung (Arbeitsunfähigkeits- bzw. Behindertenrenten/Ausgleichsabgaben) der Zugang für Menschen mit chronischen Erkrankungen (auch aktive Epilepsien) zum Arbeitsmarkt erschwert. In unserer Stichprobe waren nur 45% der Patienten im erwerbsfähigen Alter erwerbstätig. Wenn man die unzureichenden Erwerbsmöglichkeiten in den neuen Bundesländern berücksichtigt und nur die alten Bundesländer analysiert, sind dennoch weniger als die Hälfte der Patienten erwerbstätig, im Vergleich zu mehr als zwei Dritteln der erwerbsfähigen Bevölkerung der alten Länder.

Demographische Faktoren, die die Erwerbstätigkeit bei Epilepsiepatienten beeinflussten, waren in erster Linie das Alter und in geringerem Maße das Geschlecht: Jüngere Menschen waren erwartungsgemäß eher erwerbstätig als ältere, in unserer Stichprobe waren in der Altersgruppe der unter 47jährigen noch 56,8% erwerbstätig im Vergleich zur Altersgruppe der über 58jährigen mit nur 11,8%. Der mit steigendem Alter wachsende Anteil der Frühberentung weist darauf hin, daß Menschen mit Epilepsien kürzer im Arbeitsprozeß bleiben als die Durchschnittsbevölkerung. Thorbecke [28] konnte zeigen, daß in den Jahren 1990–1995 der Anteil der Frühberentungen von Personen mit Epilepsie überproportional stieg im Vergleich zu allen anderen Berentungen. Unterschiede zwischen Männern und Frauen in der Erwerbstätigkeit waren in unserer Stichprobe nur in der jüngeren Gruppe mit gut kontrollierten Epilepsien zu finden. Jacoby [19] wies darauf hin, daß der Unterschied zwischen Männern und Frauen in der Erwerbsquote im wesentlichen durch Heirat erklärbar sei:

Verheiratete Frauen seien seltener erwerbstätig. In unserer Stichprobe waren verheiratete Frauen nicht seltener erwerbstätig, da Eheschließung und Kinder v. a. in den neuen Bundesländern keine Gründe waren, nicht zu arbeiten.

Innerhalb der epilepsiespezifischen Variablen waren die Anfallsfrequenz und Schwere der Epilepsie von entscheidendem Einfluß auf die Erwerbstätigkeit. Patienten in Remission oder mit höchstens ein bis zwei Anfällen innerhalb von drei Jahren waren signifikant häufiger erwerbstätig als Patienten mit mehr Anfällen. Nach wie vor gibt es Kontroversen darüber, ob die Anfallsfrequenz bzw. die Schwere der Epilepsie (die in verschiedenen Studien unterschiedlich definiert wird) ein guter Prädiktor für Erwerbstätigkeit ist. Eine Reihe von Studien, auch solche, die Patienten mit erfolgreicher Epilepsiechirurgie einschlossen, unterstrichen den Zusammenhang zwischen Anfallsfrequenz und Beschäftigungsrate [2, 6, 19, 22], eine Reihe anderer Studien fand keine deutlichen Zusammenhänge [14, 26, 27, 31]. Anzunehmen ist, daß die Erwerbstätigkeit u. a. auch davon abhängt, wann die Anfälle zum ersten Mal aufgetreten sind und seit wann sie ggf. kontrolliert sind. Es ist sicherlich unwahrscheinlicher, daß jemand mit einer hohen Anfallsfrequenz im Vergleich zu jemandem, der anfallsfrei ist, neu eingestellt wird, während jemand, der während eines Beschäftigungsverhältnisses plötzlich neu (oder wieder) Anfälle bekommt, nicht unbedingt sofort gekündigt wird. So mag es für jemanden nach erfolgreicher Epilepsiechirurgie schwieriger sein, eine Arbeit zu finden, als für jemanden mit seltenen Anfällen, ein bestehendes Arbeitsverhältnis zu halten, wenn keine zusätzlichen Probleme auftreten. Neben der grundsätzlichen Bedeutung der Anfallsfreiheit sind deshalb die unterschiedlichen Ausgangsbedingungen zu berücksichtigen.

Die Anfallsschwere wird zwar besonders von der Anfallsfrequenz bestimmt, jedoch ließ sich auch der Einfluß von Anfallsmerkmalen nachweisen: So war ein kleinerer Anteil von Patienten mit Anfällen, die Bewußtseinsverlust, Sturz und unangemessene Handlungen einschlossen, erwerbstätig, als Patienten, deren Bewußtsein erhalten blieb. Bei älteren Patienten waren nur noch knapp 20% von denjenigen erwerbstätig, deren Anfälle mit Handlungsverlust und unangemessenen Handlungen einhergingen, im Vergleich zu 50% der Gruppe, die z. B. einfache Anfälle ohne Sturz hatten. Da der Fragebogen kurz gehalten werden mußte, konnte z. B. nicht erhoben werden, in welchen beruflichen Bereichen diese Patienten tätig waren. Auch wenn die epilepsiespezifischen Merkmale nur einen relativ geringeren Teil der Varianz aufklärten – es muß angenommen werden, daß nicht-epilepsiespezifische Faktoren wie z. B. die anhaltende und hohe Arbeitslosigkeit in vielen ländlichen Gebieten eine Rolle spielten –, ist die Bedeutung der Anfallshäufigkeit und -schwere für die Erwerbstätigkeit nicht unerheblich. Diese Ergebnisse zeigen differenzierter als dies bisher berichtet wurde, daß nicht nur bei leichten Epilepsien Erwerbstätigkeit möglich ist und daß die Aufklärung bei Arbeitgebern, Arbeitsämtern, Rehabilitationseinrichtungen, Personalchefs, aber auch in Kliniken und bei behandelnden

Ärzten verstärkt werden muß, um die Möglichkeiten und Risiken von Erwerbstätigkeit besser zu erkennen. Die Empfehlungen des Arbeitskreises können dafür eine wichtige Hilfe sein. Die »Gefährdungskategorien« erwiesen sich als geeignetes Instrument, in statistischen Analysen diese Zusammenhänge aufzuklären.

Der größte Teil der Patienten, der seit vielen Jahren persistierende Anfälle hatte und über beträchtliche Einschränkungen im täglichen Leben berichtete, wurde nicht an Einrichtungen mit interdisziplinärer und spezialisierter Epilepsiebehandlung überwiesen. Ein Teil der Probleme, über die die Patienten berichteten, läßt sich durch eine interdisziplinäre verbesserte Behandlung, Beratung und Schulung lösen, aber ein anderer Teil kann vorrangig durch eine veränderte öffentliche Haltung der Betroffenen selbst, durch gesetzgeberische Maßnahmen und durch Aufklärung in der Öffentlichkeit verringert werden.

Literatur

- Arbeitskreis zur Verbesserung der Eingliederungschancen von Personen mit Epilepsie: Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie – Überarbeitung 1994. Rehabilitation 1994; 33: 171-178, (Überarbeitung 1999, Epilepsieblätter 1999; 12: 112-122)
- Augustine EA, Novelty RA, Mattson RH et al: Occupational adjustment following neurosurgical treatment of epilepsy. Annals of Neurology 1984; 15(1): 68-72
- Baker GA, Gagnon D, McNulty P: The relationship between seizure frequency, seizure type and quality of life: Findings from three European countries. Epilepsy Research 1998; 30: 231-240
- Baker GA, Jacoby A, Chadwick DW: The associations of psychopathology in epilepsy: A community study. Epilepsy Research 1996; 25: 29-39
- Biggs D, de Ville B, Suen E: A method of choosing multiway partitions for classification and decision trees. Journal of Applied Statistics 1991; 18: 49-62
- Chaplin JE, Wester A, Tomson T: Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. Seizure 1998; 7: 299-303
- Collaborative Group for Epidemiology of Epilepsy: Adverse reactions to antiepileptic drugs: a follow-up study of 355 patients with chronic antiepileptic drug treatment. Epilepsia 1988; 29(6): 787-793
- Cyr L, Francis K: Measures of clinical agreement for nominal and categorical data: the kappa coefficient. Comput Biol Med 1992; 22: 239-246
- Dasgupta AK, Saunders M, Dick DJ: Epilepsy in the British Steel Corporation: an evaluation of sickness, accident, and work records. British Journal of Industrial Medicine 1982; 39: 145-148
- Deutscher Bundestag Referat Öffentlichkeitsarbeit: Demographischer Wandel. Zweiter Zwischenbericht der Enquetekommission. Bonn: Eigenverlag, 1998
- Devinski O, Vickrey BG, Cramer J et al: Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory. Epilepsia 1995; 36(1): 1089-1104
- Elwes RD, Marshall J, Beattie A, Newman PK: Epilepsy and employment. A community based survey in an area of high unemployment. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 1991; 54: 200-203
- Forsgren L: Prevalence of epilepsy in adults in northern Sweden. Epilepsia 1992; 33(3): 450-458
- Guldvogt B, Loyning Y, Hauglie-Hanssen E, Flood S, Bjornaes H: Surgical versus medical treatment for epilepsy II. Outcome related to social areas. Epilepsia 1991; 32: 477-486
- Hart YM, Shorvon SD: The nature of epilepsy in the general population. I. Characteristics of patients receiving medication for epilepsy. Epilepsy Research 1995; 21: 43-49
- Hart YM, Shorvon SD: The nature of epilepsy in the general population II. Medical care. Epilepsy Research 1995; 21: 51-58
- Hasegawa S, Sasagawa M, Tamura K et al: The ability to work and employment situation for people with epilepsy. Japanese Journal for Psychiatry and Neurology 1988; 42: 578-579
- Hout van B, Gagnon D, Souetre E et al: Relationship between seizure frequency and costs and quality of life of outpatients with partial epilepsy in France, Germany, and the United Kingdom. Epilepsia 1997; 38(1): 1221-1226
- Jacoby A: Impact of epilepsy on employment status: Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. Epilepsy Research 1995; 21: 125-132
- Kass G: An exploratory technique for investigating large quantities of categorical data. Applied Statistics 1980; 29 (2): 119-127
- Lassouw G, Leffers P, Krom M, Troost J: Epilepsy in a Dutch working population: are employees diagnosed with epilepsy disadvantaged? Seizure 1997; 6: 95-98
- Lendt M, Helmstaedter C, Elger CE: Pre- and postoperative socioeconomic development of 151 patients with focal epilepsies. Epilepsia 1997; 38: 1330-1337
- May TW, Pfäfflin M: Fears about seizures and their relation to severity of epilepsy, well-being and quality of life. Epilepsia 1999; 40 (Suppl. 2): 186
- Rutgers MJ: Epilepsy in general practice: The Dutch situation. Epilepsia 1986; 27(6): 734-738
- Smith DF, Baker GA, Dewey M: Seizure frequency, patient perceived seizure severity and the psychosocial consequences of intractable epilepsy. Epilepsy Research 1991; 9: 231-241
- Thorbecke R: Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Epilepsie. Epilepsie-Blätter 1994; 7: 3-12
- Thorbecke R, Fraser R: The range of needs and services in vocational rehabilitation. In: Engel J, Pedley TA (eds): Epilepsy: A Comprehensive Textbook. Lippincott-Raven Publisher, Philadelphia 1997: 2211-2225
- Thorbecke R, Specht U: Medizinische Rehabilitation bei Epilepsie – ein neuer Ansatz. Epilepsieblätter 1997; 10 (Suppl.): 41
- Thorbecke R, Specht U: Rehabilitation und Berufstätigkeit bei Menschen mit Epilepsie. TW Neurologie Psychiatrie 1993; 7: 283-288 and 427-432
- Tröster H: Disclose or conceal? Strategies of information management in persons with epilepsy. Epilepsia 1997; 38 (11): 24-28
- Yagi K: Epilepsy: Comprehensive care, quality of life, and factors preventing people with epilepsy from being employed. Clinical therapeutics 1998; 20 (Suppl. A.): A19-A29

Korrespondenzadresse:

Margarete Pfäfflin
Epilepsie-Zentrum-Bethel
Gesellschaft für Epilepsieforschung
Maraweg 21
33617 Bielefeld