

Sonderdruck
aus Nr. 133
(2015), Nr. 158
und Nr. 159 (2021)

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Einfälle



SUDEP –

Plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie

Liebe Leserinnen und Leser,

Epilepsien sind chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems, deren Symptome die bei einer Epilepsie auftretenden epileptischen Anfälle sind. Generell ist ein einzelner epileptischer Anfall **nicht** gefährlich – er schädigt das Gehirn **nicht** und hört von selbst wieder auf. Allerdings gibt es Ausnahmen von dieser Regel:

Zunächst kann es bei epileptischen Anfällen zu Verletzungen kommen. Dabei handelt es sich in der Regel um leichte Verletzungen; allerdings kann es bei bestimmten Anfallsarten oder Risikokonstellationen durchaus auch zu schwerwiegenden Verletzungen kommen. Folgerichtig spielt die Aufklärung über *anfallsbedingte Verletzungsrisiken* und deren Prävention in der Epilepsiebehandlung eine wichtige Rolle.

Dauert ein epileptischer Anfall länger als 5 Minuten, handelt es sich um einen *Status epilepticus*, der **nicht** von allein wieder aufhört, sondern medikamentös unterbrochen werden muss. Geschieht das **nicht** oder zu spät, kann insbesondere ein *Grand mal-Status* bleibende Schädigungen des Gehirns und auch den Tod zur Folge haben. Bei einem *Status epilepticus* sollte deshalb ein Notarzt gerufen oder – falls vorhanden – ein Notfallmedikament verabreicht werden; in aller Regel wissen Angehörige von Menschen mit Epilepsie das.

Das Menschen mit Epilepsie aus bisher noch unbekannter Ursache jedoch auch plötzlich und unerwartet an einem *SUDEP (Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie)* versterben können, wurde viele Jahre in der Epilepsiebehandlung – zumindest in deutschsprachigen Raum – nur selten thematisiert. Das scheint sich jedoch in den letzten Jahren glücklicherweise zu ändern.

In den im II. und III. Quartal 2021 erschienen Ausgaben der *einfälle* – der Mitgliederzeitschrift der *Deutschen Epilepsievereinigung* – haben wir ausführlich über den SUDEP und Möglichkeiten, dem Risiko eines SUDEP entgegenzuwirken, berichtet. Diese Beiträge wurden in vorliegendem Sonderdruck zusammengefasst und um einen im I. Quartal 2015 in *einfälle* veröffentlichtem Artikel ergänzt. Für den vorliegenden Sonderdruck wurden die Beiträge redaktionell bearbeitet und angepasst.

„Alle Epilepsiepatienten und ihre Angehörigen sollten (frühzeitig zu Behandlungsbeginn) über SUDEP und Risikofaktoren aufgeklärt werden“, lautet die Forderung der *Kommission Patientensicherheit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*. Wir hoffen, dazu mit diesem Sonderdruck einen kleinen Beitrag leisten zu können.

Norbert van Kampen
für die Redaktion *einfälle*

Die Beiträge dieses Sonderdrucks sind erstmalig erschienen in *einfälle* 133, I. Quartal 2015 (Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie), *einfälle* 158, II. Quartal 2021 (Wearables in der Epilepsiebehandlung), *einfälle* 159, III. Quartal 2021 (Praxisempfehlungen zum SUDEP) und *einfälle* 158 + 159 (Tödliches Verschweigen).

Autor der Fachbeiträge: Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA, Klinik und Poliklinik, Universitätsklinikum Bonn, Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn, Tel.: 0228 – 287 19388, Fax: 0228 – 287 14328, rainer.surges@ukbonn.de

Interviewpartner: Johann Killinger, c/o. Oskar Killinger Stiftung, Sofie Smailes (Stiftungsreferentin), Am Sandtorkai 48, 20457 Hamburg, Tel.: 040 – 3189 1220, stop.sudep@oskarkillinger.org; kontakt@sudep.de, www.sudep.de

einfälle ist die Mitgliederzeitschrift der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.*, des Bundesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfe. Sie erscheint 4x jährlich und ist im Mitgliedsbeitrag (75 Euro, erm. 30 Euro) enthalten. Kontakt: Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030 – 342 4414, Fax: 030 342 4466, mail: info@epilepsie-vereinigung.de, www.epilepsie-vereinigung.de

Eine PDF-Datei dieses Sonderdrucks steht auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsievereinigung.de/krankheitsbild/ploetzlicher-unerwarteter-tod-bei-epilepsie) als kostenloser Download zur Verfügung. Eine Verlinkung auf diese Seite ist ausdrücklich erwünscht und bedarf keiner Genehmigung.



Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie (SUDEP)

Haben Menschen mit Epilepsie ein erhöhtes Risiko, vorzeitig zu versterben?

Menschen mit chronischen Erkrankungen sterben aufgrund der krankheitsbedingten Störungen von Körperfunktionen häufig früher als die Allgemeinbevölkerung. Diese sogenannte vorzeitige Sterblichkeit ist bei den verschiedenen Erkrankungen unterschiedlich hoch, bei *Asthma bronchiale* ist sie beispielsweise um das 1,7-fache, bei vererbten Herzrhythmusstörungen um das ca. 3,8-fache und bei der früh beginnenden Zuckerkrankheit (*Diabetes mellitus Typ I*) etwa um das 5,5-fache erhöht. Auch bei Menschen mit chronischer Epilepsie ist die vorzeitige Sterblichkeit im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ca. 2,3-fach erhöht. Ursachen hierfür sind vor allem Lungenentzündungen, Tumorerkrankungen sowie Gefäßerkrankungen, die zu Schlaganfällen und Herzinfarkten führen. Zudem kommen bei Epilepsiepatienten Selbstmorde und tödliche Unfälle (beispielsweise durch Ertrinken) häufiger vor. Zu den häufigsten unmittelbar mit der Epilepsie im Zusammenhang stehenden Todesursachen zählen der *Status epilepticus* (im klinischen Alltag beispielsweise definiert als epileptischer Anfall, der länger als 5 Minuten andauert) und der sogenannte SUDEP.

SUDEP ist eine Abkürzung aus dem Englischen und steht für *sudden unexpected death in epilepsy, was übersetzt plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie* bedeutet. SUDEP ist vereinfacht definiert als der plötzliche und unerwartete Tod eines Menschen mit Epilepsie in An- oder Abwesenheit eines beobachteten epileptischen Anfalls, der nicht durch Unfälle, Verletzungen, Ertrinken, Vergiftung, Status

epilepticus oder andere Ursachen (durch Autopsie ausgeschlossen) außer der Epilepsie bedingt ist. Etwa jeder fünfte vorzeitige Todesfall bei Erwachsenen mit Epilepsie wird durch SUDEP verursacht. Das Lebenszeitrisiko für SUDEP beträgt bei Menschen, die seit der Kindheit oder Jugend an einer Epilepsie erkrankt sind, ca. 7-8%. Das bedeutet, dass sich bei einer Lebenserwartung von beispielsweise 70 Jahren das durchschnittliche SUDEP-Risiko pro Lebensjahr auf etwa 0,11% beläuft, also sehr gering ist. Etwas mehr als zwei von drei SUDEP-Fällen ereignen sich bis zum 40. Lebensjahr. Dabei scheinen Epilepsiepatienten im mittleren Lebensalter (zwischen 20 und 40 Jahren) das höchste SUDEP-Risiko zu haben: im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ist ihr Risiko, plötzlich und unerwartet zu versterben, etwa 24-fach erhöht.

Diese relativ hohen Zahlen erschrecken zunächst, glücklicherweise ist der SUDEP dennoch ein sehr seltenes Ereignis. Die Häufigkeit des SUDEP wird typischerweise als Anzahl der Todesfälle pro 1.000 *Personenjahre* angegeben (dies ist die Summe der individuellen Jahre aller Personen in einem bestimmten Beobachtungszeitraum; *Personenjahre* sind nur die Jahre, in denen jemand erkrankt ist – bei z.B. einem 50jährigen, der seit seinem 20. Lebensjahr an einer Epilepsie erkrankt ist, sind das 30 Personenjahre). Bei erwachsenen Epilepsiepatienten liegt die SUDEP-Häufigkeit zwischen 0,1 bis 2 Fälle pro 1.000 Personenjahre. In ausgewählten Patientengruppen, beispielsweise bei Patienten mit schwer

behandelbarer Epilepsie, kann es jedoch zu 6 bis 9 SUDEP-Fällen pro 1.000 Personenjahre kommen. Bei Kindern mit Epilepsie scheint das SUDEP-Risiko in der Regel (Ausnahme u.a. Kinder mit einem Dravet-Syndrom) im Vergleich zu erwachsenen Patienten deutlich geringer zu sein, die SUDEP-Häufigkeit beläuft sich hier auf 0,11 bis 0,43 Fälle pro 1.000 Personenjahre.

Zusammengefasst ist also das Risiko, bei Epilepsie plötzlich und unerwartet zu versterben, im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung zwar erhöht, aber glücklicherweise insgesamt sehr gering. Prinzipiell kann das Schicksal des SUDEP jeden Menschen mit Epilepsie treffen. Dennoch hat man in verschiedenen Beobachtungsstudien aus den USA und Großbritannien eine Reihe von Faktoren identifiziert, die mit einem erhöhten SUDEP-Risiko einhergehen. So scheinen Patienten mit einer *symptomatischen Epilepsie*, die beispielsweise durch einen gutartigen Hirntumor oder eine Hippokampussklerose bedingt wird, ein höheres SUDEP-Risiko zu haben, wohingegen Patienten mit einer *idiopathischen* oder *kryptogenen Epilepsie* ein geringeres SUDEP-Risiko aufweisen. Männer sind häufiger vom SUDEP betroffen als Frauen. Auch der Beginn der Epilepsie vor dem 16. Lebensjahr und eine Krankheitsdauer von mehr als 15 Jahren begünstigen das Auftreten von SUDEP. Als stärkster Risikofaktor wurden *generalisierte tonisch-klonische Anfälle* identifiziert. Je häufiger *generalisierte tonisch-klonische Anfälle* vorkommen, desto höher ist das SUDEP-Risiko. Aber nicht nur die Art der

Anfälle, sondern auch die Tageszeit des Auftretens ist von Bedeutung. So haben Menschen mit aus dem Schlaf heraus bzw. nachts auftretenden Anfällen ebenfalls ein erhöhtes SUDEP-Risiko.

Wieso kommt es zum SUDEP?

Der SUDEP ereignet sich meistens nachts bzw. unbeobachtet und die Betroffenen werden oft morgens im Bett oder auf dem Boden leblos und meist in Bauchlage vorgefunden. Die jeweiligen genauen Todesumstände bleiben demzufolge häufig ungeklärt. Eine Reihe von Beobachtungen sprechen jedoch dafür, dass SUDEP eine schicksalhafte Komplikation epileptischer Anfälle ist. Zum einen sind, wie oben aufgeführt, *generalisierte tonisch-klonische Anfälle* und das nächtliche Auftreten epileptischer Anfälle die stärksten Risikofaktoren. Zum anderen ist mittlerweile sehr gut untersucht, dass epileptische Anfälle durch eine Beeinflussung des vegetativen Nervensystems auch zu Veränderungen der Atmung und der Herzaktivität führen können. Beispielweise kommt es bei etwa 20-30% aller fokalen Anfälle zu einem kurzen und meist harmlosen Atemstillstand. Darüber hinaus wird bei den meisten epileptischen Anfällen die Herzaktivität beschleunigt, wohingegen es nur bei einem sehr geringen Anteil fokaler Anfälle zu einer Verlangsamung oder kurzem Stillstand der Herzaktivität kommt. Die sogenannte *MORTEMUS-Studie* (*MORTEMUS* steht für *MORTality in Epilepsy Monitoring Unit Study*; übersetzt bedeutet das sinngemäß *Studie über die Sterblichkeit in Epilepsie-Monitoring Einheiten*) hat erstmals die genauen Abläufe beschrieben, die zum SUDEP führen. In dieser Untersuchung wurden weltweit 16 SUDEP- und 9 Beinahe-SUDEP-Fälle (das sind Patienten, die lebensbedrohliche Körperfunktionsstörungen hatten, aber nicht verstorben sind) zusammengetra-

gen, die sich während einer Video-EEG Überwachung im Krankenhaus ereignet haben. Zwei Beobachtungen dieser Studie sollen an dieser Stelle hervorgehoben werden. Zum einen ist allen SUDEP-Ereignissen ein *generalisierter tonisch-klonischer Anfall* vorausgegangen. Zum anderen hat sich bei allen Menschen, die an SUDEP verstarben, wenige Minuten nach Anfallsende ein untypisches Muster der Atmungs- und Herzaktivität gezeigt: Anstatt einer vertieften und etwas beschleunigten Atmung sowie einer erhöhten Herzrate nach Anfallsende zeigten die SUDEP-Patienten eine unregelmäßige Atmung mit immer wiederkehrenden Atemstillständen sowie eine unregelmäßige Herzaktivität mit wiederkehrenden Verlangsamungen bis hin zum tödlichen Herz- und Atemstillstand. Die genauen Ursachen und Mechanismen, die zu einer solch instabilen Herz- und Lungenfunktion nach generalisierten tonisch-klonischen Anfällen führen, konnten bisher nicht aufgeklärt werden, sind aber Gegenstand aktueller Forschung verschiedener Arbeitsgruppen.

Wie kann man das SUDEP-Risiko vermindern?

Zusammengefasst ist nach derzeitigem Kenntnisstand der SUDEP also wahrscheinlich in den meisten Fällen eine schicksalhafte Komplikation *generalisierter tonisch-klonischer Anfälle*. Daher scheint es nur plausibel, durch eine sehr gute Anfallskontrolle den SUDEP verhindern oder zumindest das SUDEP-Risiko relevant reduzieren zu können. In diesem Zusammenhang ergab eine Meta-Analyse verschiedener Arzneimittelstudien, dass die Gabe von Antiepileptika in wirksamen Dosierungen eindeutig die SUDEP-Rate senkte. Somit ist eine erfolgreiche medikamentöse Anfallskontrolle die bisher einzige

Maßnahme, die nachgewiesenermaßen das SUDEP-Risiko reduzieren kann.

Wie bereits erwähnt begünstigen nächtliche Anfälle das Auftreten eines SUDEP. Zudem scheint die nächtliche Überwachung von Epilepsiepatienten das SUDEP-Risiko zu vermindern. Diese beiden Beobachtungen legen nahe, dass in der Nacht aufgrund der meist fehlenden oder eingeschränkten Überwachung möglicherweise lebensrettende Maßnahmen nicht oder nur verspätet begonnen werden. In diesem Zusammenhang ist ein weiterer Befund aus der oben zitierten *MORTEMUS-Studie* von besonderer Bedeutung. Bei den an SUDEP verstorbenen Patienten wurden Herz-Lungen-Wiederbelebungsmaßnahmen sehr spät oder gar nicht durchgeführt, wohingegen bei den meisten Beinahe-SUDEP-Fällen die Herz-Lungen-Wiederbelebungsmaßnahmen innerhalb von 1-3 Minuten nach Anfallsende einsetzten. Diese Beobachtung lässt vermuten, dass früh einsetzende Wiederbelebungsmaßnahmen zumindest durch geschultes Fachpersonal das Eintreten eines SUDEP in vielen Fällen verhindern können. Der Nutzen von Herz-Lungen-Wiederbelebungsmaßnahmen durch Ungeübte bzw. medizinische Laien unter solchen Umständen ist derzeit unklar, jedoch könnte eine regelmäßige Schulung von Angehörigen oder Betreuern die Wirksamkeit einer Herz-Lungen-Wiederbelebungsmaßnahme erhöhen. Die Durchführung von Wiederbelebungsmaßnahmen setzt natürlich das Erkennen einer Gefahrensituation voraus. Mit dem Ziel, ein möglichst frühes Bemerkens nächtlicher Anfälle zu gewährleisten, werden verschiedene Anfallsdetektions-Systeme auf dem Markt angeboten bzw. befinden sich derzeit in Entwicklung. Dabei registrieren die unterschiedlichen Systeme jeweils verschiedene Körpersignale (beispielsweise Geräusche, Bewegungen,



Atmung und Herzrätigkeit) und geben in Abhängigkeit von voreingestellten Grenzwerten meist akustische Warnsignale ab. Die Alltagstauglichkeit der verschiedenen Geräte scheint recht unterschiedlich zu sein und der tatsächliche Nutzen für die Verminderung des SUDEP-Risikos ist nicht geklärt, so dass derzeit noch keine klaren Empfehlungen zum Einsatz spezieller Geräte möglich sind.

Zusammenfassung

Der SUDEP ist eine sehr seltene, aber tödlich verlaufende Komplikation von

Epilepsien, die in den meisten Fällen wahrscheinlich durch eine Hemmung der Herz-Lungenfunktion im Anschluss an einen generalisierten tonisch-klonischen Anfall verursacht wird. Als Risikofaktoren wurden das Vorliegen einer symptomatischen Ursache der Epilepsie, das männliche Geschlecht, ein junges Lebensalter bei Beginn der Epilepsie, das schlafbezogene bzw. nächtliche Auftreten epileptischer Anfälle sowie das Auftreten von generalisierten tonisch-klonischen Anfällen identifiziert. Eine erfolgreiche medikamentöse Anfallskontrolle kann das SUDEP-Risiko deutlich senken. Sollte

es zu einem Atem- und Herzstillstand nach einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall kommen, scheinen früh einsetzende Herz-Lungen-Wiederbelebungsmaßnahmen einen SUDEP verhindern zu können. Über den Nutzen einer Aufklärung von Patienten, Angehörigen und Betreuern über das SUDEP-Risiko bestehen gegensätzliche Meinungen, was Gegenstand eines weiteren Artikels zum Thema SUDEP in dieser Ausgabe der *einfälle* ist.

Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA

Tödliches Verschweigen

Der SUDEP von Oskar (14 Jahre) wäre bei ärztlicher Aufklärung vermeidbar gewesen



In der Nacht zum 01. September 2019 starb Oskar Killinger mit nur 14 Jahren an einem SUDEP – dem plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie. 2020 gründeten seine Eltern die Oskar-Killinger-Stiftung mit dem Ziel, die Aufklärung über SUDEP nachhaltig zu verbessern und vermeidbare Todesfälle durch SUDEP zu verhindern.

Conny Smolny und Norbert van Kampen sprachen mit Oskars Vater über den Tod seines Sohnes, den Umgang von Oskars behandelnden Ärzten mit dem Thema SUDEP und über die Aufgaben und Ziele der Oskar-Killinger-Stiftung.

einfälle: Herr Killinger, zunächst einmal möchten wir uns bei Ihnen bedanken, dass Sie sich bereit erklärt haben, mit uns über den Tod Ihres Sohnes Oskar zu sprechen, der an einem SUDEP verstor-

ben ist. Lassen Sie uns mit einer Frage zu der von Ihnen gegründeten „Oskar-Killinger-Stiftung“ beginnen. Was hat Sie bewogen, diese Stiftung zu gründen und sich für die Aufklärung zum Thema SUDEP zu engagieren?

Killinger: Wir haben die Stiftung mit dem Ziel gegründet, die Aufklärung über SUDEP nachhaltig zu verbessern. Wir sind davon überzeugt, dass durch Aufklärung ein Großteil der etwa 700 SUDEP-Todesfälle, die sich allein in Deutschland jährlich ereignen, vermieden werden könnte. Mit der Stiftung möchten wir Oskars aus unserer Sicht vermeidbarem Tod einen Sinn geben. Oskar war ein ungewöhnlich sozialer und empathischer Junge. Es ist in seinem Sinne, sich für andere Menschen einzusetzen und Leben zu retten. Schließlich ist unser Engagement auch ein Weg

der Trauerverarbeitung. Oskar fehlt uns. Jeden Tag.

einfälle: Möchten Sie uns von Oskar, von seiner Epilepsie und den Umständen seines Todes erzählen?

Killinger: Ja, das mache ich gern. Hier liegt der Schlüssel zu unserer Initiative. Oskar war ein fröhlicher und sehr besonnener Junge – zuletzt fast schon ein junger Mann – mit einem wunderbaren, schnellen und warmherzigen „Mutterwitz“. Er hatte einen eigenen Kopf und vertrat seine Meinung mit guten Argumenten, ohne andere zu verletzen. Er war sehr empathisch und konnte Menschen verbinden. Auch wenn er erst ein Teenager war, fühlten sich alle wohl und geborgen in seiner Nähe. Der Pastor, der ihn nur zehn Wochen vor seinem Tod konfirmiert hatte, nannte Oskar im Trauergottesdienst – angelehnt an die Bibel – einen „Menschenfischer“. Die Schulleiterin seines Gymnasiums nannte ihn einen „Brückenbauer“. Oskar liebte seine Familie, seine Freunde und überhaupt Menschen. Er freute sich auf sein Leben.

Im August 2016, während eines Segeltörns in der Ägäis, erlebte ich frühmorgens bei Sonnenaufgang einen ersten schweren tonisch-klonischen Anfall bei Oskar, der aus dem Schlaf heraus auftrat. Es war schrecklich. Wir – ein Freund und ich – dachten, er stirbt. Er atmete nicht mehr, und seine Lippen liefen blau an. Wir wussten nicht, was wir tun sollten. Wir schrien ihn an, schüttelten ihn und

■ **schwerpunkt**

gossen ihm Wasser über den Kopf. Er reagierte nicht, aber er atmete wieder. Glücklicherweise lagen wir gerade in einem Hafen in der Türkei. Ich brachte ihn in ein Krankenhaus. Ich erinnere noch genau, als die Neurologin mir mit besorgtem Blick die Diagnose „Epilepsie“ mitteilte. Später, zurück an Bord, habe ich lange geweint. Ich hatte Angst um Oskar. Er tat mir unendlich leid. So ein fröhlicher, talentierter und guter Junge. Was würde die Erkrankung für sein Leben bedeuten? Ich habe dann die halbe Nacht im Internet über Epilepsie gelesen.

Zurück in Hamburg gaben wir Oskar bei einem Neuropädiater, der uns von verschiedenen Ärzten als Epilepsiespezialist empfohlen wurde, in Behandlung. Es war schwer, einen zeitnahen Termin zu bekommen. Ein Hamburger Epilepsiezentrum, in das wir ihn zunächst bringen wollten, hatte sogar ein halbes Jahr Wartezeit.

Beim ersten Termin wurde ein EEG und, einige Wochen später, auch ein Schlafentzugs-EEG gemacht. Der Arzt bestätigte die Epilepsiediagnose und informierte uns darüber, dass es sich um eine fokale Epilepsie handele. Er verschrieb Oskar das Medikament Oxcarbazepin. Wir sollten darauf achten, dass Oskar

das Medikament regelmäßig einnimmt. Im Übrigen sollten wir ihn wie einen normalen Teenager behandeln. Er sollte weiterhin allein in seinem Zimmer schlafen. Andere Behandlungsmöglichkeiten sprach er nicht an. Es wurden keine Untersuchungen auf eventuell risikohörende weitere Erkrankungen veranlasst. Wir erhielten keine weitergehenden Informationen über Epilepsie, für uns oder für die Schule, keine Informationsblätter, keine Hinweise auf Internetseiten, Schulungsprogramme oder Patientenorganisationen.

Ich hatte noch die schrecklichen Bilder von Oskars nächtlichem Anfall im Kopf und fragte den Arzt zum Schluss des Termins direkt: „Kann man an einem solchen Anfall sterben?“ Der Arzt wies uns auf den Status epilepticus und tödliche Unfälle infolge eines Anfalls hin, z.B. beim Schwimmen oder Fahrradfahren. Er gab uns ein Notfallmedikament für den Fall eines Status, betonte aber, dass dies sehr selten vorkomme und bei Oskar sehr unwahrscheinlich sei.

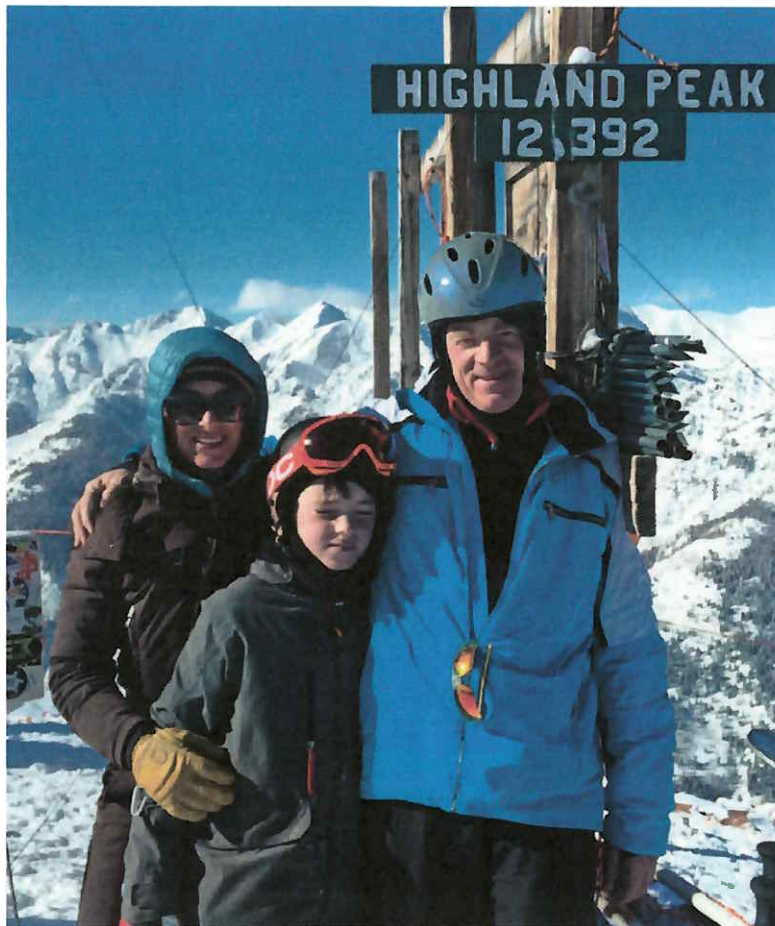
SUDEP sprach der Arzt nicht an. Selbst auf meine insistierende Nachfrage: „Es sah aber so aus, als ob Oskar stirbt“, klärte er uns nicht über das SUDEP-Risiko auf. Er teilte uns vielmehr mit: „Ja, so ein

Anfall sieht schrecklich aus, es sieht so aus, als ob man stirbt. Tatsächlich laufen die Grundfunktionen, Atmung und Kreislauf, aber weiter.“ Wir sollten uns keine Sorgen machen.

Uns fiel ein Stein vom Herzen. Ich erinnere noch, wie wir auf dem Weg nach Hause mit Oskar darüber sprachen. Er und wir könnten und sollten im Prinzip so weiterleben wie bisher, dachten wir. Außer dass er jetzt Medikamente nehmen musste.

In den folgenden drei Jahren bis zu Oskars Tod hatten wir halbjährliche Termine mit dem Arzt. Dabei wurde jeweils ein EEG erstellt, gefolgt von einer 10 bis 15-minütigen Routinebesprechung. Wir berichteten, was uns aufgefallen war: von Müdigkeit, von gelegentlichen Absenzen, von gelegentlichen zwanghaften Bewegungen und vor allem auch von gelegentlichen nächtlichen tonisch-klonischen Anfällen – trotz regelmäßiger Einnahme seines Medikaments. Zwischen den Besprechungsterminen informierten wir den Arzt über Beobachtungen, die uns wichtig erschienen oder die uns Sorgen bereiteten. Dazu gehörten nächtliche Anfälle, soweit wir diese zufällig mitbekamen. Dazu gehörte auch eine ausgeprägte Zöliakie (Glutenunverträglichkeit), die ein





halbes Jahr vor Oskars Tod von seinem Kinderarzt diagnostiziert worden war.

Obwohl gerade nächtliche Anfälle das SUDEP-Risiko wesentlich erhöhen, klärte der Arzt uns weiterhin nicht über SUDEP und mögliche Vorsorgemaßnahmen auf. Obwohl eine Zöliakie vielfältige Auswirkungen auf die Gesundheit haben kann und ein Zusammenhang mit einer Epilepsie nicht auszuschließen ist, sollten wir dieser Diagnose keine Bedeutung beimessen. Besprechungsintervalle und Therapie blieben unverändert. Das blieb auch so, als wir etwa zwei Wochen vor Oskars Tod mit ihm beim Arzt waren und dieser feststellte, dass sich die Epilepsie verstärkt habe. Oskar hatte kurz vorher einen nächtlichen Anfall erlitten.

In der Nacht zum Sonntag, dem 01. September 2019, starb Oskar an einem SUDEP. Morgens, genau um 08.17 Uhr, rief mich mein Vater, Oskars Großvater, an und sagte in einem Tonfall, den ich nie vergessen werde: „Johann, Oskar ist tot. Komm schnell.“ Mein Vater hatte Oskar tot im Bett gefunden, als er ihn aufwecken wollte, um ihn zum Rudertraining zu bringen. Oskar hatte das Wochenende bei seinen Großeltern verbracht, zu denen er ein besonders inniges Verhältnis pflegte.

Erst nach Oskars Tod erfuhren wir, dass es SUDEP gibt. Erst nach seinem Tod erfuhren wir, dass SUDEP die häufigste

anfallsassoziierte Todesursache für Menschen mit Epilepsie ist und jeden treffen kann, nicht nur „Hochrisikogruppen“. Erst nach seinem Tod erfuhren wir, dass Atmung und Herz bei einem SUDEP gerade nicht „weiterlaufen“, sondern dass der Kreislaufzusammenbruch durch Erste-Hilfe-Maßnahmen unterbrochen werden kann und muss. Wir erfuhren auch, dass das Sterberisiko durch Prävention, vor allem durch nächtliche Anfallsüberwachung, wesentlich verringert werden kann. Und wir erfuhren, dass SUDEP Fachärzten seit langer Zeit bekannt ist und für diese daher nicht „unexpected“ sein kann.

Die Verharmlosung der Epilepsie, das Verschweigen des SUDEP-Risikos und die falsche Information über die Gefährlichkeit gerade nächtlicher Anfälle hat unseren Umgang mit Oskars Epilepsie und unsere Wachsamkeit stark beeinflusst. Genau das ist das Ziel des von unserem Arzt praktizierten „schonenden Verschweigens“. Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen sollen ein möglichst sorgenfreies Leben genießen. Das wurde bei uns erreicht, wenn auch nur teilweise. Natürlich machten wir uns weiterhin Sorgen um Oskar. Wir hatten oft ein unterschwelliges, un gutes Gefühl. Wir beruhigten uns dann selbst. Gelegentliche nächtliche Anfälle trotz Medikament werden nicht so schlimm sein, dachten wir. Sonst hätte der Arzt, dem wir immer davon berichteten, nicht ausdrücklich

gesagt, dass Oskar weiterhin allein in seinem Zimmer schlafen solle. Sonst hätte er irgendetwas empfohlen, um die Anfälle zu bemerken und/oder die Therapie verändert, um die Anfälle zu verhindern. Sonst hätte er nicht gesagt, dass man an den Anfällen nicht sterben würde, sondern Atmung und Kreislauf weiterlaufen würden.

Hätten wir das SUDEP-Risiko gekannt, wären wir mit der Situation völlig anders umgegangen. Wir wären mit dem klaren Ziel, dieses Risiko zu verringern, aktiv geworden, anstatt nur ein diffuses und hilfloses, un gutes Gefühl mit uns herumzutragen und letztlich unseren elterlichen Instinkt zu unterdrücken. Wir hätten die Situation mit Oskar besprochen. Und wir hätten mit dem Arzt besprochen, welche Möglichkeiten es gäbe, das Risiko zu verringern. Für eine erfolgreiche Therapie müssen Arzt und Patient zusammenarbeiten. Beide sind aufeinander angewiesen. Der Arzt auf unsere Beobachtungen und unseren Instinkt, und wir auf das Fachwissen des Arztes. Gemeinsam hätten wir uns bemüht, Oskars Epilepsie zu therapieren – und einen SUDEP zu verhindern, anstatt dass der Arzt mit uns „Verstecken spielt“.

Wir hätten versucht, das Anfallsgeschehen zu verstehen. Wir hätten uns bemüht, vor allem nächtliche Anfälle zu bemerken, um Erste Hilfe leisten zu können, aber

■ **schwerpunkt**

auch, um mit dem Arzt darüber zu sprechen, ob die Therapie verändert werden sollte. Wir hätten uns Überwachungstechnik besorgt, auch wenn diese keinen ganz sicheren Schutz bietet. Wir hätten uns auch einen Hund angeschafft, der auf das Erkennen epileptischer Anfälle trainiert ist. Oder wir hätten Oskars Hund „Monti“, den er wenige Monate nach der Epilepsiediagnose bekam, darauf trainiert. Eines können wir mit Sicherheit sagen: Wir hätten Oskar niemals ohne Überwachung allein bei seinen über 90-jährigen, hilflosen Großeltern übernachten lassen.

Ich möchte noch folgendes ergänzen: Ein Kind zu verlieren ist unendlich traurig. Es schmerzt jeden Tag. Es gibt kein Entrinnen und man will auch gar nicht enttrinnen. Das Leben wird anders, trister, besonders für Eltern und Geschwister. Man denkt ans Nachsterben, um wieder bei seinem Kind zu sein. Alle Verwandten und Freunde sind betroffen. In Oskars Klasse mussten Kinder psychologisch betreut werden.

Wenn man ein Kind durch SUDEP verliert, tun sich noch andere Abgründe auf. Die Tatsache, dass der Tod bei sachgerechter Aufklärung hochwahrscheinlich vermeidbar gewesen wäre, ist kaum zu ertragen. Fassungslos macht mich aber vor allem, dass diese Nicht-Aufklärung absichtlich und darüber hinaus im Bewusstsein des Todesrisikos geschah. Warum? Ein Arzt, der nicht über SUDEP aufklärt, nimmt einem die Möglichkeit, sich oder sein

Kind zu schützen. Warum? Schutz von Leben und Gesundheit ist doch gerade Aufgabe des Arztes. Deswegen sucht man ihn voller Sorge auf. Man fühlt sich durch den Arzt, dem man sein Vertrauen geschenkt hat, verraten. Gerade ein Arzt genießt eine besondere Vertrauensstellung und weiß das. Man macht sich auch selbst quälende Vorwürfe. Warum hat man dem Arzt vertraut? Warum hat man sich einlullen lassen? Warum hat man sich keine zweite oder dritte Meinung eingeholt? Wenn es wenigstens das eigene Leben gewesen wäre, bei dessen Schutz man versagt hat, und nicht das Leben seines Kindes.

einfälle: *Wie hat der Arzt auf den Tod Ihres Sohnes reagiert?*

Killinger: Er hat bestürzt reagiert. Als wir ihn wenige Stunden nach Oskars Tod ratlos und verzweifelt anriefen, sagte er: „Epilepsie ist eine tückische Krankheit“. Wir waren sprachlos. Vorher hatte er drei Jahre lang die Epilepsie verharmlost und die Tücken gerade verschwiegen. Einige Tage später sprachen wir ihn auf SUDEP an. Er antwortete, dass er die Beratung immer wieder so machen würde, „sonst müsste ja ein Vierzehnjähriger noch bei der Mutter im Bett schlafen“. Er sagte außerdem, dass „gesunde Kinder wie Oskar“ nicht an SUDEP sterben würden.

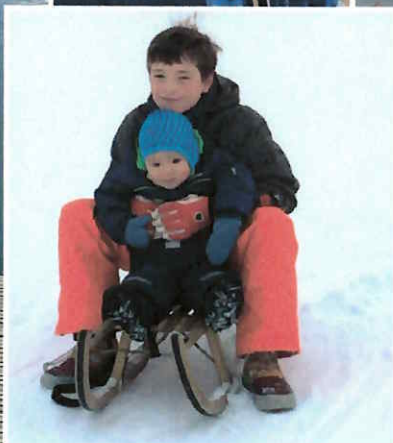
In seinem Kondolenzschreiben einige Wochen später schrieb er, dass er trotz aller Selbstzweifel denke, dass er alles

richtig gemacht habe. Oskar, vor die Wahl gestellt, hätte sich für ein unbeschwertes Leben entschieden, ohne Todessorgen und ohne Einschränkungen. „Oskar wollte keine Überwachung“, schrieb er wörtlich.

Unser lebensfroher Sohn Oskar hätte sich niemals so entschieden. Ich kann mir kein Kind vorstellen, das sich so entscheiden würde. Oskar wollte leben. Er war, wie die meisten Menschen, bereit, dafür Einschränkungen in Kauf zu nehmen.

Diese Begründung dafür, nicht aufzuklären, ist kein Einzelfall, wie wir im Rahmen unserer stopSUDEP-Initiative lernten. Kilian, ein 22-jähriger Student aus Hamburg, starb 2017 an einem SUDEP, nachts allein in seiner WG. Sein Zwilling Bruder fand ihn tot im Bett. Kilian war in einem großen Versorgungskrankenhaus behandelt worden. Seine Mutter schrieb dem Arzt: „Ich glaube, dass es gefehlt hat, Kilian über die tatsächlichen Risiken der Epilepsie aufzuklären“. Der Arzt antwortete, dass sie „sicherlich im Internet“ davon gelesen habe, dass es bei Epilepsien immer wieder zu plötzlichen Todesfällen kommen würde. Er schrieb weiter: „Wahrscheinlich war sein (Kilians) Weg, damit umzugehen, für ihn genau das Richtige und ermöglichte ihm, ein bis dahin schönes und weitgehend unbelastetes Leben zu führen“.

Kilian kann man nicht mehr fragen. Ich halte es aber für wenig plausibel, zu unterstellen, dass sich ansonsten gesunde

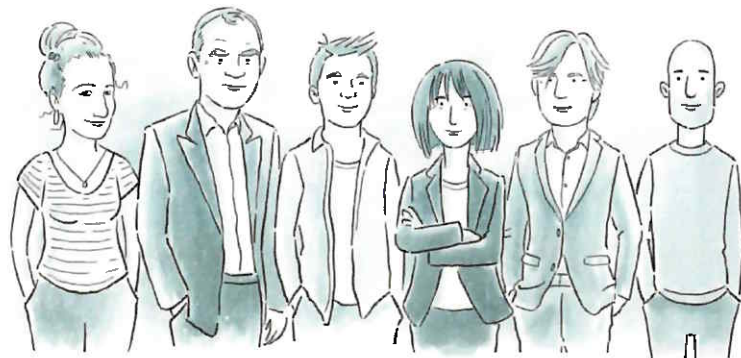


Menschen nicht gegen tödliche Risiken einer „tückischen Krankheit“ schützen wollen. Vor allem ist es nicht Sache des Arztes, diese Entscheidung für seine Patienten zu treffen. Bemerkenswert finde ich, wenn ein Arzt nach dem Tod seines Patienten erklärt, man hätte sich selbst im Internet über die Todesrisiken der Epilepsie informieren können, die der Arzt verschwiegen hat.

einfälle: In den letzten Jahren war SUD-EP in Deutschland in Fachkreisen und in der Selbsthilfe – im Vergleich zu den Jahren davor – durchaus Thema. In Heft 133 (1. Quartal 2015) der einfälle war SUDEP Schwerpunktthema; der epiKurier hat das Thema in 2014 (Ausgabe 2) aufgegriffen. Allerdings ist Sprechen über SUDEP immer noch tabubehaftet. In der ärztlichen Sprechstunde wird oft nicht darüber informiert. Was denken Sie, warum das so ist?

Killinger: Wir können das letztlich nicht nachvollziehen. SUDEP und die Risikoversorge gegen SUDEP werden seit vielen Jahren in Fachpublikationen – national und international – thematisiert und sind daher Ärzten, die Epilepsien behandeln, bekannt. Ein Grund, nicht aufzuklären, wird sein, dass es für Ärzte anspruchsvoll und zeitaufwändig sein kann, Patienten und Angehörige über die tödlichen Risiken einer Epilepsie aufzuklären. Manche Ärzte scheinen außerdem die Augen davor zu verschließen, dass SUDEP mit einer Inzidenz von 0,12 Fällen (1,2 von 1.000 im Jahr) nach der medizinischen Nomenklatur nicht „selten“ ist, sondern „gelegentlich“ vorkommt, und zwar bei Kindern und Jugendlichen genauso wie bei Erwachsenen. Nach Oskars Tod hat uns sein Neuropädiater gesagt, dass „gesunde“ Kinder wie Oskar „nicht“ an SUDEP sterben. Neurologen und Neuropädiater wissen seit vielen Jahren, dass das nicht richtig ist. Ein weiterer Grund für das Verschweigen der SUDEP-Risiken mag sein, dass manche Ärzte offenbar immer noch der Auffassung sind, man könne ohnehin nichts gegen einen plötzlichen Epilepsietod machen. Auch hier ist Fachärzten seit vielen Jahren bekannt, dass viele SUDEP-Fälle bei entsprechender Vorsorge und ggf. Notfallmaßnahmen vermeidbar wären.

einfälle: Wann und wie sollten Ärzte das Thema SUDEP Ihrer Meinung nach ansprechen? Was sollten Ärzte ihren Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen raten?



SOFIE SMAILES
Referentin
Theft.delep@starkillinger.org
JORANN KILLINGER
Oskars Vater
OSKAR
* 2. Oktober 2007
+ 1. September 2019
IRI-MARIA KILLINGER
Oskars Mutter
ANDREAS PODDRA
Graphic, Web & Co.
* 20. September 1966
+ 15. April 2021
R.P., Leber Page
TIM BÖHM
Illustration

Wer wir sind

stopSUDEP ist eine Initiative der Oskar Killinger Stiftung aus Hamburg.

Killinger: Es ist empirisch belegt, dass die tödlichen Risiken einer Epilepsie durch Aufklärung und Vorsorgemaßnahmen wesentlich verringert werden können. Allein daraus ergibt sich, dass gleich bei Diagnoseerstellung eine umfassende Aufklärung erfolgen muss, so schmerzlich dies für Menschen mit Epilepsie oder deren Angehörige sowie die behandelnden Ärzte sein mag. Die aktuellen Leitlinien der *Kommission für Patientensicherheit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* empfehlen seit Jahren eine frühzeitige Aufklärung und eine gute Anfallskontrolle, weil „SUDEP ein oft unterschätztes Phänomen bei Epilepsiepatienten ist“. Anfang 2021 hat diese Kommission in ihren neuen Empfehlungen die frühzeitige vollständige Aufklärung aller Patienten über SUDEP uneingeschränkt empfohlen (vgl. dazu den Beitrag von Surges in diesem Heft). Schließlich sind Ärzte auch rechtlich zu einer frühzeitigen umfassenden Aufklärung verpflichtet.

Menschen, die seit ihrer Kindheit oder Jugend an Epilepsie erkrankt sind, haben statistisch ein Risiko von 7-8%, im Laufe ihres Lebens an SUDEP zu sterben. Wenn sich das vergegenwärtigt wird und außerdem bekannt ist, dass jeder Mensch mit Epilepsie – unabhängig vom Alter und unabhängig von der Schwere der Epilepsie – an einem SUDEP versterben kann, ist eine frühzeitige Aufklärung alternativlos. Subjektive ärztliche Einschätzungen, die etwa darauf hinauslaufen, dass bestimmte Patienten nicht an SUDEP sterben könnten, sind falsch und lebensgefährlich.

Ich sagte bereits, dass wissenschaftlich und empirisch belegt ist, dass sich das SUDEP-Risiko durch Aufklärung, Risikoversorge und Erste Hilfe massiv verringern lässt – Schätzungen zufolge um bis zu 70%. Die fatale SUDEP-Kaskade, die zum Atem- und Herzstillstand führen kann, lässt sich häufig schon durch Ansprechen oder Schütteln des Betroffenen unterbrechen. Die Alarmsysteme zur Erkennung von tonisch-klonischen Anfällen funktionieren heute mit hoher Zuverlässigkeit und werden, bei ärztlicher Verschreibung und ggf. etwas Nachdruck, bei dem wir mit unserer Initiative gerne helfen, von Krankenkassen erstattet.



Um auf das Thema Recht zurückzukommen: Natürlich sind Ärzte rechtlich zu einer frühzeitigen und umfassenden Aufklärung über SUDEP verpflichtet. Die Patienten haben das

Recht, selbst zu entscheiden, ob und wie sie sich vor Krankheitsrisiken schützen möchte. Das Selbstbestimmungsrecht gehört zu den wichtigsten Patientenrechten. Eine selbstbestimmte Entscheidung können die Patienten nur treffen, wenn sie von ihren Ärzten über Diagnose, mögliche Therapien und gerade auch tödliche Risiken einer Erkrankung aufgeklärt werden. Klammert ein Arzt/eine Ärztin den Komplex SUDEP aus der Kommunikation mit dem Patienten aus, setzt er sich erheblichen straf- und zivilrechtlichen Haftungsrisiken aus. Überlegungen mancher Ärzte, die etwa dahingehen, dass die Patienten ein schöneres Leben haben, wenn sie nichts über die Todesrisiken der Erkrankung wissen, sind rechtlich vollkommen



unerheblich. In anderen Bereichen der Medizin, zum Beispiel bei Krebs, ist eine schonungslose Aufklärung der Patienten seit Jahrzehnten üblich – gleichermaßen bei Kindern wie bei Erwachsenen. Damit müssen die erkrankten Menschen auch umgehen, das gehört nun einmal dazu. Über SIDS, den plötzlichen Kindstod, wird auch seit längerer Zeit umfassend aufgeklärt. Das hat die Todesfälle enorm reduziert – von 924 Fällen im Jahr 1992 auf 118 Fälle im Jahr 2018. Der ärztliche Widerstand gegen Aufklärung scheint, wie uns eine Neuropädiaterin gesagt hat, bei SIDS ähnlich gewesen zu sein wie bei SUDEP. Auch bei SIDS hatte man ursprünglich argumentiert, dass die Kinderärzte keine Panik erzeugen sollten. Wozu die „Panikmache“ im Bereich SIDS geführt hat, ist ja an dem erfreulichen Rückgang der Fallzahlen zu sehen. Lassen Sie uns also Panik erzeugen bei SUDEP! Oskar könnte dann noch leben.

Menschen mit Epilepsie müssen also gleich bei Diagnosestellung umfassend über die Erkrankung und über dieses Risiko aufgeklärt werden. Ärzte und Ärztinnen müssen sich dafür ausreichend Zeit nehmen und die Problematik in den folgenden Behandlungsterminen wiederholen und vertiefen. Das ist leistbar. Die Ärzte stehen dabei auch nicht allein da, sondern können Informationsmaterialien aushändigen und auf Patientenorganisationen und Informationsplattformen wie www.sudep.de verweisen. Hier bekommen Patienten vertiefende Informationen und können sich mit anderen austauschen.

Nach unserer Erfahrung mit der Therapie unseres Sohnes Oskar, aber auch nach dem, was wir im Rahmen der Arbeit für unsere *stopSUDEP-Initiative* über andere Fälle gelernt haben, möchte ich noch

einen Schritt weitergehen. Neben der Aufklärung über SUDEP haben wir vor allem ein gemeinsames „aktives Management“ der Krankheit und der Therapie vermisst. Beides, Aufklärung und „aktives Management“ der Krankheit, gehören zusammen. Oskars Arzt hat die Krankheit verharmlost. Wir sollten uns keine Sorgen machen und im Prinzip weiterleben wie bisher. Richtig wäre es, dass die Ärzte Patienten und Angehörige aktiv in die Therapie einbeziehen. Epilepsitherapie ist ein gemeinsames Projekt. Die Ärzte müssen ihre Patienten – wie bei jeder anderen Krankheit auch – als wachsame Verbündete im Kampf gegen die Epilepsie – und gegen SUDEP – gewinnen.

Auf einige weitere Aspekte möchte ich nach dem tragischen und vermeidbaren Tod von Oskar noch hinweisen. Wir halten eine sorgfältige technische Anfallsüberwachung für wichtig. Gerade am Anfang ist dies notwendig, um Patient und Arzt einen Überblick über das wirkliche Anfallsgeschehen zu geben und um festzustellen, ob es trotz Medikament weiterhin zu nächtlichen Anfällen kommt. Ist dies, wie bei Oskar, der Fall, müssen gemeinsam weitere Schritte überlegt werden, von der Umstellung der Dosis oder des Medikaments bis zu Veränderung der Ernährung und gegebenenfalls einer Operation oder anderer therapeutischer Schritte. Wichtig ist auch, dass die Ärzte Menschen mit Epilepsie auf Nebenerkrankungen und mögliche Wechselwirkungen mit diesen untersuchen und dies erläutern. Ganz wichtig ist, gemeinsam wachsam zu bleiben, gemeinsam „dran“ zu bleiben und Veränderungen im Krankheitsverlauf zu spüren und ernst zu nehmen. SUDEP kann auch nach vielen Jahren und einem harmlos erscheinenden Krankheitsverlauf auftreten. Epilepsie ist eine tückische Krankheit.

einfälle: *Teilen Sie die Ansicht, dass SUDEP auch für viele Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen ein Tabu-Thema ist? Wie sollten Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen ihrer Meinung nach mit dem Thema SUDEP umgehen?*

Killinger: Ich würde das Thema SUDEP bei Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen nicht als Tabu-Thema bezeichnen. Soweit diese Personen nicht über SUDEP aufgeklärt wurden, ist ihnen das Thema schlicht nicht oder lediglich über das Internet bekannt. Ich meine, es muss ganz offen über das Risiko und auch über mögliche Vorsorgemaßnahmen informiert werden – so wie bei anderen Krankheiten auch. Das ist eine Voraussetzung dafür, dass die Betroffenen, ihre Angehörigen und Dritte die Risiken einschätzen können, natürlich damit umgehen und im Notfall Hilfe leisten können.

Gelegentlich haben wir gehört, dass Menschen mit Epilepsie über das SUDEP-Risiko gar nicht aufgeklärt werden wollen und Ärzte deswegen nicht aufklären. Das ist aber ein Zirkelschluss. Ob die Betroffenen aufgeklärt werden wollen, können sie doch nur entscheiden, wenn sie wissen, worüber. Gerade angesichts der Möglichkeit, das Risiko durch Aufklärung erheblich zu verringern, halte ich diesen angeblichen Wunsch, nicht aufgeklärt zu werden, für wenig plausibel. Das widerspricht jeder Lebenserfahrung. Menschen, gesunde und gerade auch kranke, kämpfen um ihr Leben. Das hat die Natur aus gutem Grund so eingerichtet.

einfälle: *Wir möchten abschließend noch einmal auf die von Ihnen gegründete „Oskar-Killinger-Stiftung“ eingehen. Was genau möchten Sie mit der Stiftung erreichen? Was haben Sie bereits in die*

Wege leiten können und was sind Ihre nächsten Schritte?

Killinger: Wir möchten die Aufklärung über die Risiken der Epilepsie, vor allem das SUDEP-Risiko, und mögliche Vorsorgemaßnahmen, verbessern. Unter www.sudep.de stellen wir eine Aufklärungsplattform zur Verfügung, die sich an Menschen mit Epilepsie, Ärzte und die interessierte Öffentlichkeit wendet. Ein Schwerpunkt liegt auf der aktiven Prävention. Hier möchten wir es Interessenten ermöglichen, einen Überblick über Vorsorgemaßnahmen, über Überwachungsmöglichkeiten und Erste Hilfe zu erhalten. Wir arbeiten eng mit Prof. Rainer Surges, dem Leiter der *Klinik für Epileptologie der Universitätsklinik Bonn*, und anderen Ärzten zusammen. Wir werden von prominenten stopSUDEP Botschaftern wie der Schriftstellerin Ildikó von Kürthy und dem Kulturbeauftragten der *Evangelischen Kirche Deutschland*, Prof. Dr. Johann Hinrich Claussen, unterstützt. Wir haben mittlerweile viele Kontakte in den USA und in Großbritannien, die in punkto SUDEP und Aufklärung konsequenter sind als wir in Deutschland. Hier bekommen wir wertvolle Anregungen. Wir bemühen uns auch um mediale Aufmerksamkeit und Unterstützung, um unser Ziel zügiger zu erreichen. Derzeit bereiten wir gemeinsam mit der *Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)* für den 20. Oktober 2021 ein Symposium für Ärzte vor. Das Thema soll so eine möglichst breite fachliche und mediale Aufmerksamkeit erhalten. Letztlich ist es nach unserer Wahrnehmung so, dass der Themenkreis SUDEP & Epilepsie zu den Gesundheitsgebieten gehört, dem die zuständigen öffentlichen Stellen bislang vielleicht zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet haben. Hier möchten wir ran.

Wir hoffen, dass die Tätigkeit unserer *stopSUDEP-Initiative* in zehn Jahren im Großen und Ganzen erledigt ist. Dann werden wir an Oskars Grab treten und ihm sagen, dass er mit seinem jungen Leben viele andere Menschenleben gerettet hat. Er wäre dann fast 27 Jahre alt.

einfälle: *Herr Killinger, wir danken Ihnen sehr für das offene und wichtige Gespräch. Wir hoffen sehr, dass es Ihnen gelingt, mit der „Oskar-Killinger-Stiftung“ zu einem offeneren Umgang mit dem SUDEP sowie zu einer Ent-Tabuisierung dieses Themas beizutragen und dadurch unter anderem vermeidbare Todesfälle von Menschen mit Epilepsie zu verhindern. Vielen Dank!*

Broschüre der Stiftung Michael zum SUDEP

Die STIFTUNG MICHAEL gibt eine Reihe von Broschüren zu unterschiedlichen Themen heraus, die auch für unsere Leserinnen von Interesse sein dürften. Sie stehen als kostenloser Download auf der Webseite der STIFTUNG MICHAEL www.stiftungmichael.de (Information/Publikationen) zur Verfügung und können auch in der gedruckten Version bestellt werden (STIFTUNG MICHAEL, Altsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 – 94 55 45 40).



SUDEP – Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie: Die bereits 2019 erschienene Broschüre berichtet detailliert über epidemiologische Studien, die einen wichtigen Beitrag zum Verständnis der Umstände liefern, unter denen es zu einem SUDEP kommen kann. Auch die Frage der Aufklärung wird besprochen und es werden Hinweise darauf gegeben, was konkret getan werden kann, um sich vor einem SUDEP zu schützen (1. Auflage 2019, 88 Seiten.)

Wearables in der Epilepsiebehandlung

Kann damit ein SUDEP verhindert werden?

Die zunehmende Miniaturisierung hochleistungsfähiger Computer öffnet auch für Menschen mit Epilepsie neue Perspektiven. Mit Hilfe von Fitnessarmbändern, Smartwatches und anderen sogenannten *Wearables* können verschiedene Körpersignale bestimmt werden, was die automatische Erkennung epileptischer Anfälle erst möglich macht. Was können diese Geräte schon heute, was ist noch Zukunftsmusik?

Wie funktionieren Wearables?

Als *Wearables* werden kleine Geräte bezeichnet, die am Körper oder Kopf getragen werden und mit denen durch geeignete Sensoren und Computertechnologien Körpersignale auch im häuslichen Umfeld rund um die Uhr gemessen werden können. Bewegungen können dabei mit Beschleunigungssensoren am Handgelenk oder Oberarm sowie durch Messung der elektrischen Muskelaktivität am Oberarm oder Brustmuskel erfasst werden. Änderungen des Herzschlags und der Atmung können durch Messung der elektrischen Herzaktivität am Brustkorb oder Bestimmung des herzsschlagabhängigen Gewebevolumens bzw. der sauerstoffabhängigen Lichtreflexion am Handgelenk, Oberarm oder äußeren Ge-

hörang bestimmt werden. Die Schweißproduktion (die bei Anfällen zunimmt) kann durch Messung der elektrischen Hautleitfähigkeit mittels entsprechender Sensoren am Handgelenk oder Finger erfasst werden. Mit Ausnahme der Messung der elektrischen Muskelaktivität werden die genannten Sensoren auch in bereits käuflich erhältliche Smartphones, Smartwatches und Fitnessarmbänder eingebaut.

Welchen Nutzen können Wearables bei Epilepsien bringen?

Für Menschen mit Epilepsie wäre es wünschenswert, wenn mit den neuen Technologien

- alle Anfallsformen richtig erfasst und dokumentiert werden (was die Sicherheit und Behandlung verbessern könnte),
- ein erhöhtes Risiko für Anfälle bzw. Anfälle vorhergesagt werden kann (was Sicherheit und Tagesplanung verbessern und zusätzliche Maßnahmen erlauben würde) und
- bei anfallsbedingten Notfallsituationen Hilfspersonen benachrichtigt und herbeigerufen werden (was die Sicherheit und Selbstständigkeit erhöhen könnte).

In einer zunehmenden Anzahl wissenschaftlicher Studien wird untersucht, zu welchen Aspekten die derzeit verfügbaren Technologien und Auswertemethoden beitragen können. Dabei sind die einzelnen Studien von sehr unterschiedlicher Qualität und Aussagekraft, was die alltagstaugliche und zuverlässige Anwendung der *Wearables* betrifft. Es lässt sich vereinfacht zusammenfassen, dass die aktuell verfügbaren *Wearables* noch nicht alle Anfallstypen zuverlässig erfassen können (z.B. werden Auren und Anfälle mit gestörtem Bewusstsein und gering ausgeprägten Bewegungsauffälligkeiten nicht sicher erkannt) und auch die Vorhersage epileptischer Anfälle ist (noch) nicht möglich. Von großer Bedeutung für die Sicherheit und Selbstständigkeit von Menschen mit Epilepsie könnte aber sein, dass bereits erhältliche *Wearables* tonisch-klonische Anfälle (Grand mal) zuverlässig erkennen. Diese Entwicklung könnte das Risiko für schwerwiegende Anfallsfolgen und den plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie (SUDEP) nachhaltig reduzieren.

Was ist SUDEP und wie häufig tritt SUDEP auf?

Menschen mit chronischen Erkrankungen haben im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein höheres Risiko, früher zu versterben. So ist es auch bei Epilepsien: Menschen mit Epilepsie haben ein etwa zweifach höheres Risiko, früher als ihre Mitmenschen zu versterben. Eine besonders dramatische Ursache für diese vorzeitige Sterblichkeit ist der

sogenannte SUDEP (*sudden unexpected death in epilepsy*), der plötzliche, unerwartete Tod bei Epilepsie. Mit SUDEP ist vereinfacht der plötzliche Tod eines Menschen mit Epilepsie gemeint, der nicht durch die äußeren Umstände (z.B. Ertrinken) oder typische Todesursachen (z.B. Herzinfarkt) erklärt werden kann. Neuesten Schätzungen zufolge stirbt eine von 1.000 Personen mit Epilepsie pro Jahr an SUDEP. Das bedeutet auch, dass 999 von 1.000 Personen nicht an SUDEP versterben. Neuere Studien deuten darauf hin, dass Kinder, Jugendliche und Erwachsene nahezu das gleiche Risiko zu haben scheinen (Surges et al. 2021). Wichtig hervorzuheben ist, dass das SUDEP-Risiko prinzipiell für alle Menschen mit Epilepsie besteht, aber dass das *individuelle* Risiko von der Häufigkeit und Schwere der epileptischen Anfälle und von den Lebensumständen abhängt. Beispielsweise haben allein lebende Menschen mit tonisch-klonischen Anfällen einer neuen Studie zufolge ein 67-mal höheres SUDEP-Risiko als Menschen, die nicht alleine leben und keine tonisch-klonischen Anfälle haben (Sveinsson et al. 2020).

Was sind Ursachen und vorbeugende Maßnahmen bei SUDEP?

Die Umstände und Auslöser des SUDEP werden zunehmend verstanden. Mittlerweile ist bekannt, dass die meisten SUDEP-Fälle auf fatale Störungen lebenswichtiger Körperfunktionen nach einem tonisch-klonischen Anfall beruhen. Auslöser

scheinen tonisch-klonische Anfälle selbst zu sein, bei denen es aus noch unerklärten Gründen zu einer Unterdrückung der Hirnaktivität bei Ende des Anfalls kommt. Dies führt wiederum zu einem Atemstillstand und einem Sauerstoffabfall im Blut, so dass letztlich das Herz aufhört zu schlagen. Diesem Herzkreislaufstillstand kann in vielen Fällen wahrscheinlich durch früh einsetzende einfache Wiederbelebensmaßnahmen entgegengewirkt und dadurch ein SUDEP verhindert werden. Schläft oder lebt jemand allein, bleibt der auslösende Anfall unbeobachtet und dem Atem- und Herzkreislaufstillstand wird nicht entgegengewirkt. Daher werden an SUDEP Verstorbene häufig morgens tot im Bett aufgefunden, meist in Bauchlage und teilweise mit Zeichen eines stattgehabten Anfalls.

Die wichtigsten Risikofaktoren für einen SUDEP sind also das Auftreten tonisch-klonischer Anfälle, nächtliche Anfälle und allein schlafen bzw. allein leben. Eine Reihe von Maßnahmen kann das SUDEP-Risiko reduzieren, dazu zählen unter anderem eine gute Kontrolle der Anfälle (mindestens aber der tonisch-klonischen Anfälle) durch regelmäßige Tabletteneinnahme, eine ‚gesunde‘ Lebensweise (ausreichender Schlaf, Verzicht auf Konsum von Alkohol und andere Genussmittel oder Drogen), kontinuierliche Therapieversuche (bei unzureichender Anfallskontrolle häufigere fachärztliche Kontrollen), die Prüfung weiterer Therapiemöglichkeiten in spezialisierten Zentren (z.B. Operation, Stimulationsverfahren wie z.B. die Vagus-Nerv-Stimulation) und eine nächtliche Überwachung.

Produkt	Methode / Besonderheiten	Patientengruppe	Kosten	Hersteller
embrace 2	Sensoren am Handgelenk (Armband), Nutzung über 24 Stunden und außerhalb möglich	Kinder ab 6 Jahre, Erwachsene	ab 250 US \$ zzgl. Transport, Zoll; zusätzlich 10 – 40 US \$, je nach Servicepaket	empatica www.empatica.com
Epi-Care free Epi-Care mobile	Sensoren am Handgelenk (Armband), Nutzung über 24 Stunden und außerhalb möglich, Hilfsmitelnummer vorhanden	Kinder ab 12 Jahre, Erwachsene	je nach Modell ca. 2.300 – 2.400 Euro, ggf. Zusatzkosten (SIM-Karte)	epitech www.epitech.de
Nightwatch	Sensoren am Oberarm (Armband), Einsatz nur im Bett zum Schlafen, es werden auch tonische Anfälle > 30 sec. erkannt	Kinder, Erwachsene	1.490 Euro	NightWatch https://de.nightwatchepilepsy.com/
SPEAC*	Sensoren am Oberarm (auf Muskel aufgeklebtes Gerät), derzeit in Europa nicht verfügbar	Kinder, Erwachsene	?	Speac System https://speacsystem.com/

* Brain Sentinel Monitoring and Alerting System

Tabelle 1: Übersicht über *Wearables* zur automatischen Erkennung von tonisch-klonischen Anfällen.

Es wurden nur Geräte aufgelistet, für die hochwertige klinische Studien veröffentlicht wurden oder die durch eine entsprechende Behörde für diesen Zweck als Medizinprodukt zugelassen wurden. Die Reihenfolge der Produkte erfolgt alphabetisch.

Können *Wearables* einen SUDEP verhindern?

Zur Überwachung, ob nächtliche oder sonst unbeobachtete tonisch-klonische Anfälle auftreten, können bereits heutzutage verfügbare *Wearables* eingesetzt werden. Bislang gibt es jedoch keine kontrollierten klinischen Studien, in denen untersucht wurde, ob der Einsatz dieser Hilfsmittel tatsächlich das Eintreten eines SUDEP verhindern kann bzw. das SUDEP-Risiko vermindert. Die Durchführung solcher Studien ist aus verschiedenen Gründen sehr schwierig und derzeit nicht realistisch – so müssten sehr viel mehr Patientinnen und Patienten über einen längeren Zeitraum in die Studie eingeschlossen werden, als dies beispielsweise bei Medikamentenstudien der Fall ist. Dennoch sprechen einige Befunde aus vorangegangenen Beobachtungsstudien klar dafür, dass durch den Einsatz von *Wearables* das SUDEP-Risiko vermindert werden kann. Zum Beispiel war das Auftreten von SUDEP in Wohneinrichtungen für Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien seltener, wenn nachts akustische Geräte (z.B. ein Babyphone) eingesetzt wurden bzw. häufiger einfache Überwachungsmaßnahmen (z.B. regelmäßiges Nachsehen im Schlafzimmer, Matratzensensoren) zur Anwendung kamen. Auch die Tatsache, dass allein lebende oder allein schlafende Menschen ein höheres SUDEP-Risiko haben, macht plausibel, dass nächtliche Überwachungsmaßnahmen durch technische Hilfsmittel wie *Wearables* das SUDEP-Risiko vermindern.

Nächtliche Überwachungsmaßnahmen können vor allem zwei Aufgaben haben:

- Erstens bleiben gerade nächtliche Anfälle häufig unbeobachtet und werden nicht dokumentiert, so dass fälschlicherweise der Eindruck von Anfallsfreiheit oder sehr guter Anfallskontrolle entsteht und die Behandlung nicht dem tatsächlichen Auftreten von Anfällen angepasst wird. Sollten nun nächtliche Anfälle durch *Wearables* entdeckt werden, kann die Information darüber zu einer entsprechenden Verbesserung der Behandlung mit Medikamenten führen.
- Zweitens könnte durch eine sehr frühe Benachrichtigung von Angehörigen oder Hilfspersonen ein Atem- und Herz-Kreislaufstillstand erkannt und früh einsetzende Wiederbelebungsmaßnahmen (Erste Hilfe) ermöglicht werden.



Beides, nämlich die Erkennung vormals unbemerkter Anfälle und das schnelle Alarmieren von Hilfspersonen, lässt eine deutliche Verminderung des SUDEP-Risikos erwarten. Auch für alleinlebende Menschen können *Wearables* daher von hohem Nutzen sein, zumal auch durch automatische Benachrichtigung von Freunden oder Angehörigen eine Notfallkaskade in die Wege geleitet werden könnte (z.B. erst die Betreffenden anrufen, um Fehlalarme auszuschließen; dann persönlich hinzukommen oder vorher informierte Mitbewohner, Nachbarn oder Notruf benachrichtigen).

Welche *Wearables* können tonisch-klonische Anfälle zuverlässig erkennen?

An dieser Stelle sollte hervorgehoben werden, dass mit „Überwachungsmaßnahmen“ nicht die vollständige Kontrolle aller Aktivitäten und der Verlust jeglicher Intimität von Menschen mit Epilepsie gemeint ist. Auch zielen diese Geräte nicht darauf ab, Informationen über Standort und Aktivitäten zu sammeln, um Rückschlüsse auf Verhaltensweisen zu ziehen, sondern es geht um die zuverlässige, frühzeitige Erkennung tonisch-klonischer Anfälle und die Benachrichtigung von Hilfspersonen.

Mit Zuverlässigkeit im medizinischen Sinne ist gemeint, dass möglichst alle

tonisch-klonischen Anfälle korrekt erkannt werden (Sensitivität). Geräte mit Sensitivitätswerten von 90% oder mehr werden als sehr gut eingestuft, d.h. dass neun von zehn tonisch-klonischen Anfällen richtig erkannt werden. Die Alltagstauglichkeit eines Gerätes ergibt sich zum einen aus einem guten Tragekomfort und zum anderen aus der Fähigkeit, echte Anfälle von anderen Alltagsaktivitäten und Bewegungen zu unterscheiden und nur bei tatsächlichen Anfällen einen Alarm auszulösen (Spezifität). Die derzeit erhältlichen *Wearables* geben zwischen einem falschen Alarm täglich bis zu einem Fehlalarm alle zehn Tage ab.

In diesem Artikel werden nur *Wearables* im engeren Sinne behandelt, also am Körper getragene Geräte. Andere Systeme wie z.B. Matratzensensoren oder Video-basierte Anfallserkennung wurden nicht berücksichtigt. In der Auflistung geeigneter *Wearables* (Tabelle 1) wurden zudem nur solche aufgenommen, bei denen das Gerät für den Zweck der Erkennung von tonisch-klonischen Anfällen von einer staatlichen Behörde zugelassen wurde oder für die hochwertige klinische Studien publiziert wurden. Diese Studien zeichnen sich unter anderem dadurch aus, dass ein für den speziellen Zweck der Anfallserkennung vorgesehenes Gerät direkt an Patientinnen und Patienten eingesetzt wurde und die Anfälle unmittelbar

in Echtzeit erkannt werden sollten (und nicht erst durch nachträgliche Auswertung der Daten). Einschränkend sollte erwähnt werden, dass die *Wearables* meist an Personen ab 18 Jahren geprüft wurden, nicht aber an Kleinkindern oder Jugendlichen.

Tonisch-klonische Anfälle werden aufgrund ihrer charakteristischen Muskelaktivität besonders gut erkannt und mit hoher Sicherheit von Alltagsbewegungen unterschieden. Durch Messung der Muskelanspannung mit am Oberarm oder Brustmuskel aufgeklebten Elektromyographie-Sensoren wurden in zwei klinischen Studien wenige Sekunden nach Beginn der Versteifung des Körpers 94 – 100% der tonisch-klonischen Anfälle korrekt erkannt. Die *Wearables* gaben dabei etwa einen Fehlalarm pro 24 Stunden ab. Diese Technologie (SPEAC System, siehe Tabelle 1) ist derzeit in Europa nicht erhältlich.

Auch die typischen rhythmischen Zukunungen eignen sich sehr gut zur automatischen Erkennung tonisch-klonischer Anfälle. In zwei Studien wurden durch am Handgelenk oder Oberarm angebrachte Beschleunigungssensoren 90% der tonisch-klonischen Anfälle bzw. 86% der „großen“ Anfälle (tonisch-klonische Anfälle und andere Anfallstypen) richtig erkannt. Es wurden an jedem fünften Tag bzw. in jeder vierten Nacht ein Fehlalarm gegeben. Es sind derzeit *Wearables* von drei Herstellern erhältlich, die in den hier genannten klinischen Studien geprüft wurden bzw. für den Zweck der automatischen Erkennung tonisch-klonischer Anfälle zugelassen sind (Tabelle 1).

Um die *Wearables* zu erhalten, wird laut Auskunft der Vertriebsfirmen eine fachärztliche Verordnung benötigt (z.B. mit dem Vermerk „Epilepsieüberwachungsgerät“). Bei der Antragstellung zur Kostenübernahme durch die Krankassen werden die Antragsteller in der Regel von den Vertriebsfirmen unterstützt.

Fazit für den Alltag

- Es stehen zugelassene *Wearables* zur automatischen Erkennung von tonisch-klonischen Anfällen zur Verfügung.
- Der Einsatz dieser *Wearables* kann empfohlen werden.
- Durch die Nutzung der *Wearables* können sonst unbemerkte tonisch-klonische Anfälle erkannt und Hilfspersonen benachrichtigt werden.

- Es ist plausibel, dass der Einsatz von *Wearables* das SUDEP-Risiko vermindert.

Hinweis:

Der Autor übernimmt keine Verantwortung für die Richtigkeit der im Artikel oder in

der Tabelle gemachten Angaben und keine Haftung für Schäden oder sonstige Folgen, die sich möglicherweise aus der Nutzung der im Artikel oder in der Tabelle aufgeführten Produkte ergeben.

Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA

Praxisempfehlungen zum SUDEP

Das „Unerwartete“ erwarten und das „Unerklärte“ erklären

In der diesjährigen August-Ausgabe der Fachzeitschrift *Der Nervenarzt* wurden von der *Kommission Patientensicherheit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V.* erstmals ausführliche Praxisempfehlungen zum *Plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie (SUDEP)* veröffentlicht. Die vorrangige Zielgruppe des Artikels ist die Ärzteschaft. Die Arbeit fasst die wichtigsten Daten zu Häufigkeit, Risikofaktoren und Mechanismen von SUDEP zusammen, vermittelt neue und praxisrelevante Erkenntnisse zur Verhinderung von SUDEP und zur Verminderung des SUDEP-Risikos und soll konkrete Hilfestellung zum Aufklärungsgespräch über SUDEP geben.

Mit der breiten Umsetzung dieser Praxisempfehlungen soll für Menschen mit Epilepsie die Sicherheit erhöht und das Risiko des SUDEP und der vorzeitigen Sterblichkeit vermindert werden.

Um das Problem des SUDEP zu verdeutlichen und schützende Maßnahmen plausibel herzuleiten, hebt die *Kommission Patientensicherheit* in besagtem Artikel die Bedeutung nachfolgender Informationen hervor:

SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy) ist der plötzliche, unerwartete Tod eines Epilepsiepatienten, der unter „gutartigen“ Umständen und ohne typische Todesursachen auftritt.

Erläuterung: Damit ist gemeint, dass der oder die Verstorbene nicht in Situationen aufgefunden wurde, die den Tod erklären könnten, beispielsweise in der mit Wasser gefüllten Badewanne, am Fuß einer Treppe mit Platzwunden und Blutergüssen, oder mit möglichen Hinweisen auf einen Selbstmord (z.B.

leere Tablettenschachteln auf dem Nachttisch).

SUDEP betrifft alle Epilepsiepatienten. Das individuelle Risiko hängt vor allem von Merkmalen der Epilepsie und der Anfälle sowie von Lebensumständen ab.

Erläuterung: Vereinfacht wird davon ausgegangen, dass das SUDEP-Risiko für die Gruppen der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen in etwa gleich hoch ist und SUDEP etwa bei einer von 1.000 Personen pro Jahr auftritt. Wichtig ist jedoch, dass das individuelle Risiko für den Einzelnen niedriger oder höher sein kann und von der Häufigkeit und Schwere epileptischer Anfälle abhängt. Menschen, die allein leben oder schlafen, haben ein höheres SUDEP-Risiko.

In den meisten SUDEP-Fällen kommt es nach tonisch-klonischen Anfällen (Grand mal) zu einer fatalen Kaskade mit Atemstillstand, vermindertem Sauerstoff im Blut und Herzstillstand.

Erläuterung: Die meisten tonisch-klonischen Anfälle (Grand mal) bleiben für Betroffene ohne Folgen und sind nicht unmittelbar lebensbedrohlich. Dennoch kann es bei tonisch-klonischen Anfällen auch zu bedrohlichen Situationen kommen. Es wurden weltweit SUDEP-Fälle ausgewertet, die bei Video-EEG-Langzeitableitungen aufgetreten sind. Dabei wurde festgestellt, dass es in all diesen Fällen nach Ende eines tonisch-klonischen Anfalls zu Atemstörungen bis hin zu einem Atemstillstand gekommen ist. Der dadurch bedingte Abfall des Sauerstoffgehaltes im Blut führte dann zu Störungen der Herzaktivität bis hin zum Herzstillstand, der letztlich den Tod verursacht hat. Die

genauen Mechanismen, die zu einem Atemstillstand führen, werden noch nicht verstanden.

Fokal zu bilaterale bzw. generalisier- te tonisch-klonische Anfälle (Grand mal), nächtliche Anfälle und fehlende nächtliche Überwachung erhöhen das Risiko.

Erläuterung: Es ist plausibel, dass das Auftreten tonisch-klonischer Anfälle als wichtigster Auslöser das Risiko für einen SUDEP erhöht. Treten tonisch-klonische Anfälle (Grand mal) nachts auf oder bei Personen, die allein leben und schlafen, ist das SUDEP-Risiko größer, da im Falle eines Atemstillstandes keine oder nur verspätete Hilfestellung erfolgt.

Wahrscheinlich könnten zwei Drittel der SUDEP-Fälle bei nicht überwachten Epilepsiepatienten mit tonisch-klonischen Anfällen verhindert werden.

Erläuterung: In einer aktuellen wissenschaftlichen Studie wurde geschätzt, dass zwei von drei SUDEP-Fällen bei Menschen mit tonisch-klonischen Anfällen, die allein leben oder schlafen, verhindert werden könnten.

Mobile Geräte (wearables) können nächtliche tonisch-klonische Anfälle erkennen und Hilfspersonen benachrichtigen.

Erläuterung: Wearables sind kleine Geräte, die am Körper getragen werden und mit denen Symptome epileptischer Anfälle gemessen werden können. Durch das nächtliche Tragen von Wearables können tonisch-klonische Anfälle mit hoher Zuverlässigkeit erkannt werden. Mit den bereits erhältlichen Systemen können dann auch Hilfspersonen automatisch benachrichtigt werden. Dadurch könnten frühzeitige Laien-Wiederbelebungsmaßnahmen ermöglicht werden, sollte es zu einem Atem- und Herzstillstand kommen.

Eine SUDEP-Aufklärung wird von den meisten Patienten und Angehörigen gewünscht, beeinflusst Therapietreue und Verhalten günstig und hat keine negativen Auswirkungen auf Stimmung oder Lebensqualität.

Erläuterung: Eine verbreitete Befürchtung in der Ärzteschaft ist, dass Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen durch die Information über SUDEP traumatisiert werden und der Schaden einer

Aufklärung den Nutzen überwiegt. Dazu durchgeführte wissenschaftliche Studien haben jedoch keine zusätzlichen Ängste oder Panik nach einer solchen Aufklärung belegt. Auf Nachfrage haben die meisten Studienteilnehmenden sogar Informationen zu SUDEP gewünscht oder fanden die Aufklärung über SUDEP gut und hilfreich. Bei vielen Studienteilnehmenden haben sich nach Aufklärung auch die Therapietreue und das Verhalten günstig verändert.

Auf Grundlage oben genannter Informationen gibt die *Kommission Patientensicherheit* folgende Empfehlungen für die ärztliche Praxis:

Therapieziel ist Anfallsfreiheit. Wenn dies nicht möglich ist, soll versucht werden, zumindest tonisch-klonische Anfälle zu kontrollieren. Bei weiterhin auftretenden tonisch-klonischen Anfällen sollen Therapieversuche zur Anfallskontrolle fortgeführt werden.

Erläuterung: In den meisten Fällen scheinen vor allem tonisch-klonische Anfälle den SUDEP auszulösen. Daher ist es plausibel anzunehmen, dass eine verbesserte oder vollständige Unterdrückung epileptischer Anfälle, vor allem von tonisch-klonischen Anfällen, das SUDEP-Risiko relevant vermindert. Diese Annahme wird auch durch wissenschaftliche Studien untermauert. Wichtig ist ein aktives Management der Epilepsie, auch bei sehr schwer behandelbaren Epilepsien sollen weiterhin Anstrengungen unternommen werden, die Anfallskontrolle, bei gleichzeitig akzeptabler Verträglichkeit der Behandlung, zu verbessern.

Alle Epilepsiepatienten und ihre Angehörigen sollen über SUDEP und Risikofaktoren aufgeklärt werden. Die Aufklärung soll in einem persönlichen Gespräch erfolgen, bei Diagnosestellung oder später. Die Aufklärung sollte dokumentiert werden.

Erläuterung: Nur die Vermittlung von Informationen über SUDEP ermöglicht es Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen, besondere Risiken und Gefahren zu erkennen und schützende Maßnahmen zu ergreifen.

Patienten und Angehörige sollen über Maßnahmen informiert werden, die einem erhöhten Risiko bzw. einem drohenden SUDEP entgegenwirken. Wearables zur Detektion von tonisch-

klonischen Anfällen können empfohlen werden.

Erläuterung: Alle Faktoren, die die Anfallskontrolle verbessern, beispielsweise regelmäßige Tabletteneinnahme, Vermeidung von Alkohol und Schlafentzug, aber auch das frühzeitige Aufsuchen ärztlicher Behandelnder bei zunehmender Anfallshäufigkeit und stattgehabten tonisch-klonischen Anfällen, können prinzipiell zu einer Verminderung des SUDEP-Risikos beitragen. Falls möglich, können Lebensumstände wie Wohnen in Gemeinschaft statt allein leben anders geplant werden. Regelmäßiges Training von Angehörigen und Pflegenden in Wiederbelebungsstechniken erhöht Sicherheit und Selbstvertrauen im Umgang mit möglicherweise bedrohlich verlaufenden Anfällen. Der Einsatz von Wearables kann die Sicherheit und Autonomie von Menschen mit Epilepsie erhöhen.

Nach einem SUDEP sollten Hinterbliebene kontaktiert werden.

Erläuterung: In Umfragen haben viele Hinterbliebene von an SUDEP Verstorbenen angegeben, dass sie eine Kontaktaufnahme und ein Gespräch mit den ärztlichen Behandlern nach dem Tod ihres Angehörigen wünschen. Ein solch klärendes Gespräch kann die Verarbeitung des plötzlichen Verlustes und die Trauer darüber fördern. Ein Gespräch könnte auch die Möglichkeit geben, die weiteren Umstände des Todes zu besprechen und die Informationen darüber für ein besseres Verständnis zum SUDEP zu nutzen, z.B. durch Weitergabe an ein wissenschaftliches SUDEP-Register. Ein nationales SUDEP-Register, in dem alle SUDEP-Fälle registriert werden, gibt es in Deutschland bislang noch nicht.

Der vollständige Text ist von R. Surges, S. Conrad, H.J. Hamer, A. Schulze-Bonhage, A.M. Staack, B.J. Steinhoff, A. Strzelczyk und E. Trinka verfasst und unter dem Titel *SUDEP kompakt – praxisrelevante Erkenntnisse und Empfehlungen zum plötzlichen, unerwarteten Tod bei Epilepsie* in der Fachzeitschrift *Der Nervenarzt* (2021 Aug;92(8):809-815) erschienen. Die Online-Veröffentlichung erschien am 16. Februar 2021. Sie steht auf der Webseite des Springer-Verlages (www.springer.com) als kostenloser Download zur Verfügung.

Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA

Informationen zur Epilepsie

Wer sich aktiv mit seiner Epilepsie auseinandersetzt, kommt besser mit ihr zurecht und kann zielgerichteter auf Behandlungs- und Unterstützungsangebote zugreifen. Wer gut über seine Epilepsie und deren Auswirkungen auf Alltag und Beruf informiert ist, hat es leichter im Leben.

Als Bundesverband stellt die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE)* kostenlos qualitätsgeprüfte Informationsmaterialien zur Verfügung – sowohl gedruckt (ggf. gegen Erstattung der Versandkosten) als auch als Download von der Webseite der DE.

- **Informationsfaltblätter** zu diagnostischen, therapeutischen und beruflichen Möglichkeiten sowie Alltagsfragen etc.
- **Broschüren** zu bestimmten Teilbereichen, speziellen Aspekten und in Leichter Sprache.
- **Kinderbücher** für das Vorschul- und Grundschulalter.
- **Anfallskalender/Notfallausweise** zur Dokumentation der Anfälle und Information von Ersthelfern.

