

SUDEP

Plötzlicher unerwarteter Tod
bei Epilepsie



epilepsie

selbsthilfe

nrw

Einleitung

Die Lebenserwartung der Menschen wird von verschiedenen Faktoren bestimmt. Diese Broschüre befasst sich mit den Risiken an einer Epilepsie zu sterben. Zunächst werden einige Begriffe erörtert.

Morbidität = Häufigkeit einer Erkrankung in einer Bevölkerungsgruppe

Letalität = „Tödlichkeit“; Wahrscheinlichkeit an einer Erkrankung zu sterben

Mortalität = Anzahl verstorbener Epilepsiepatienten im Verhältnis zu den an Epilepsie erkrankten Menschen in einer bestimmten Zeitspanne

Standardisierte Mortalitäts-Ratio (SMR) = Verhältnis der Todesfälle durch Epilepsie zu den gesamten Todesfällen in der Bevölkerung

Bei Epilepsie wird im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine SMR von 1,6 bis 3,0 festgestellt. Bei Epilepsien unbekannter Ursache oder genetischer Ursache sind nur teilweise signifikant erhöhte SMRs mit einer Streubreite von 0.9 bis 2.1 gefunden worden. Die Ursache einer Epilepsie beeinflusst das Sterberisiko.

Häufige Todesursachen bei Epilepsien mit strukturellen Gehirnveränderungen

- angeborene neurologische Erkrankungen
- Tumoren
- Herzkreislauferkrankungen
- psychiatrische Erkrankungen
- Epilepsie bedingte Ursachen

Im Falle des Vorliegens struktureller Gehirnveränderungen wie z.B. Durchblutungsstörungen, Verletzungen, Infektionen, Tumoren, Entwicklungsanomalien, degenerative Erkrankungen, die die Epilepsie verursachen, liegt in den ersten beiden Jahrzehnten nach Krankheits-

beginn ein erhöhtes Risiko vor. Im späteren Krankheitsverlauf kann dieses sich denen mit unbekannter oder genetischer Ursache angleichen. Generalisierte tonisch-klonische Anfälle und Status epilepticus weisen eine besonders erhöhte SMR auf. Durch Anfälle hervorgerufene Todesursachen stellen z.B. Ertrinken und Verletzungen dar.

Ein Tod bei Epilepsie kann jedoch auch ohne Ersticken oder Verletzung unerwartet plötzlich auftreten. Hierfür gilt die Bezeichnung SUDEP.

SUDEP

SUDEP heißt übersetzt plötzlich unerwarteter Tod bei Epilepsie. Durch eine Obduktion werden andere Ursachen für den Tod ausgeschlossen.

Ein SUDEP wird diagnostiziert, wenn er bei sonst unauffälligem Gesundheitszustand auftritt, während normaler Aktivitäten und unter nicht belastenden Umweltbedingungen soweit keine konkurrierende Todesursache bekannt ist.

SUDEP wird in 7-18% der Todesfälle bei Epilepsiepatienten diagnostiziert. Im Vergleich zur Normalbevölkerung tritt der plötzliche unerwartete Tod bei Epilepsiepatienten ca. 20- bis 40-mal häufiger auf.

Das Risiko für einen SUDEP liegt bei 50 bis 100 von 100.000 Personen mit einer Epilepsie pro Jahr. Das bedeutet, durchschnittlich einer von eintausend Epilepsiebetroffenen im Laufe eines Jahres an einem SUDEP stirbt. Bei Kindern tritt SUDEP eher seltener auf, allerdings nimmt die Häufigkeit ab dem 12. Lebensjahr zu.

Risikofaktoren für SUDEP

- häufige generalisierte tonisch-klonische Anfälle
- männliches Geschlecht
- Erkrankungsbeginn vor dem 16. Lebensjahr
- Epilepsiedauer von mehr als 15 Jahren
- Kombination mehrerer Antiepileptika
- Pharmakoresistenz

Häufig tritt ein SUDEP aus dem Schlaf heraus bei einem tonisch klonischen Anfall mit Zuckungen auf beiden Körperseiten auf. Die meisten SUDEPs traten zwischen 4 und 8 Uhr nachts auf. Verantwortlich für den Tod werden Atem- und Kreislaufstörungen im Anfall infolge einer zentralen Hemmung des vegetativen Nervensystems gemacht. Atem und Herzstillstand treten zumeist in den ersten drei Minuten nach einem nächtlichen generalisierten tonisch klonischen Anfall auf.

Risikoreduktion

Eine komplette Kontrolle epileptischer Anfälle kann das SUDEP Risiko verringern. Voraussetzung hierfür ist eine konsequente, regelmäßige Epilepsitherapie. Die Antiepileptika müssen regelmäßig nach Absprache mit dem behandelnden Arzt eingenommen werden. Bei unvollständiger Anfallskontrolle kann durch Zugabe eines weiteren Antiepileptikums das Auftreten weiterer Anfälle und die SUDEP Inzidenz bis zum siebenfachen Wert reduziert werden. Außerdem sollte das Schlafen in Bauchlage und allein vermieden werden. Falls Antiepileptika nicht zur Anfallskontrolle führen, können chirurgische Behandlungsverfahren hilfreich sein. Abgesehen von der Vagus Stimulation kommt die resektive Epilepsiechirurgie mit

Entfernung epileptogenem Hirngewebes in Betracht.

Die Beratung von Epilepsiepatienten schließt SUDEP Präventionsmaßnahmen mit ein. Patienten mit einem besonders hohen SUDEP Risiko sollten eingehend über die Notwendigkeit der entsprechenden Lebensweise (regelmäßige Antiepileptika-Einnahme, ärztliche Kontrolluntersuchungen, Vermeiden von Anfallsauslösern wie Schlafmangel, Alkohol etc. und weiterführende Therapiemaßnahmen aufgeklärt werden. Ein besonderes Augenmerk sollte dabei auch auf Jugendlichen liegen. Das schließt die Möglichkeit einer apparativ unterstützten Anfallsdetektion mit Hilfe einer nächtlichen Überwachung durch spezielle Geräte ein. Es sollte unter Mitwirkung eines Epilepsiezentrum versucht werden, bilaterale tonisch-klonische Anfälle zu verhindern. Bei ungenügender Anfallskontrolle ist eine präoperative Diagnostik zur Epilepsiechirurgie erforderlich. Eventuell ist eine prophylaktische Behandlung mit bestimmten Antidepressiva (SSRI) hilfreich, da es Beobachtungen gibt, wonach unter dieser Therapie seltener Atemstörungen vorkommen.

Präventionsmaßnahmen für SUDEP

- Nicht in der Bauchlage schlafen
- Hartes Schlafkissen benutzen
- Supervision nachts (zweite Person im Schlafzimmer oder Überwachungsgerät)
- Automatische Anfallserkennung
- Ambulantes kardiales Monitoring (Life west)
- Adhärenz mit Antiepileptikatherapie
- Bei Pharmakoresistenz Epilepsiechirurgie
- Frühe therapeutische Intervention
- Schulung von Angehörigen

Bei der ärztlichen Epilepsieberatung sollten sich Patienten über SUDEP informieren. Dabei sind folgende Fragen an den Arzt wichtig:

- Kann einer meiner Anfälle fatale Folgen haben?
- Informieren Sie mich über Risiken und SUDEP?
- Was kann ich tun, um das Risiko zu reduzieren?
- Gibt es ein Gerät, welches warnen kann?
- Was ist bei einem Alarm zu tun?

Sofort-Notfallmaßnahmen

- Stabile Seitenlagerung nach Anfall zur Atmungserleichterung
- Ansprechen, Rütteln zur Anregung von Atmung/Kreislauf
- Reanimation
- Notarzt rufen
- Grundsätzlich sollte ein Notarzt gerufen werden, wenn ein Anfall mit Bewusstlosigkeit besonders lange dauert (mehr als 5 Minuten), die Atmung erschwert ist oder weitere Anfälle auftreten.

Unter: **www.epilepsie-online.de** finden Menschen mit Epilepsie und Angehörige weiterführende Informationen und Kontakte.



Quellen und Literaturhinweise:

Ryvlin, P. et al. Risk of sudden unexpected death in epilepsy in patients given adjunctive antiepileptic treatment for refractory seizures: a meta-analysis of placebo-controlled randomised trials, *Lancet Neurol* 2011; 10: 961-68

Shankar, R. et al. Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP): what every neurologist should know, *Epileptic Disorder* 2017;19(1):1-9

Surges, R., von Wrede, R., Porschen, T., et al. Knowledge of sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) among 372 patients attending a German tertiary epilepsy center. *Epilepsy & Behavior* (2018), 80: 360-364. DOI: 10.1016/j.yebeh.2017.11.036

Strzelczyk, A., Zschebek, G., Bauer, S., et al. Predictors of and attitudes toward counseling about SUDEP and other epilepsy risk factors among Austrian, German, and Swiss neurologists and neuropsychiatrists. *Epilepsia* (2016), 57(4): 612-620. DOI: 10.1111/epi.13337

Surges, R., Conrad, S., Hamer, H., et al. (Kommission „Patientensicherheit“ der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie) SUDEP kompakt – praxisrelevante Erkenntnisse und Empfehlungen zum plötzlichen, unerwarteten Tod bei Epilepsie. *Nervenarzt* (2021). DOI: 10.1007/s00115-021-01075-3.

stopSUDEP ist eine Initiative der Oskar Killinger Stiftung aus Hamburg:

www.sudep.de

Impressum:

Thomas Porschen
und Prof. Dr. med. Hermann Stefan

Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe
Nordrhein-Westfalen e.V.

Höninger Weg 361

50969 Köln

E-Mail: kontakt@epilepsie-online.de

www.epilepsie-online.de

Gefördert nach §20h SGB V durch
die KNAPPSCHAFT

