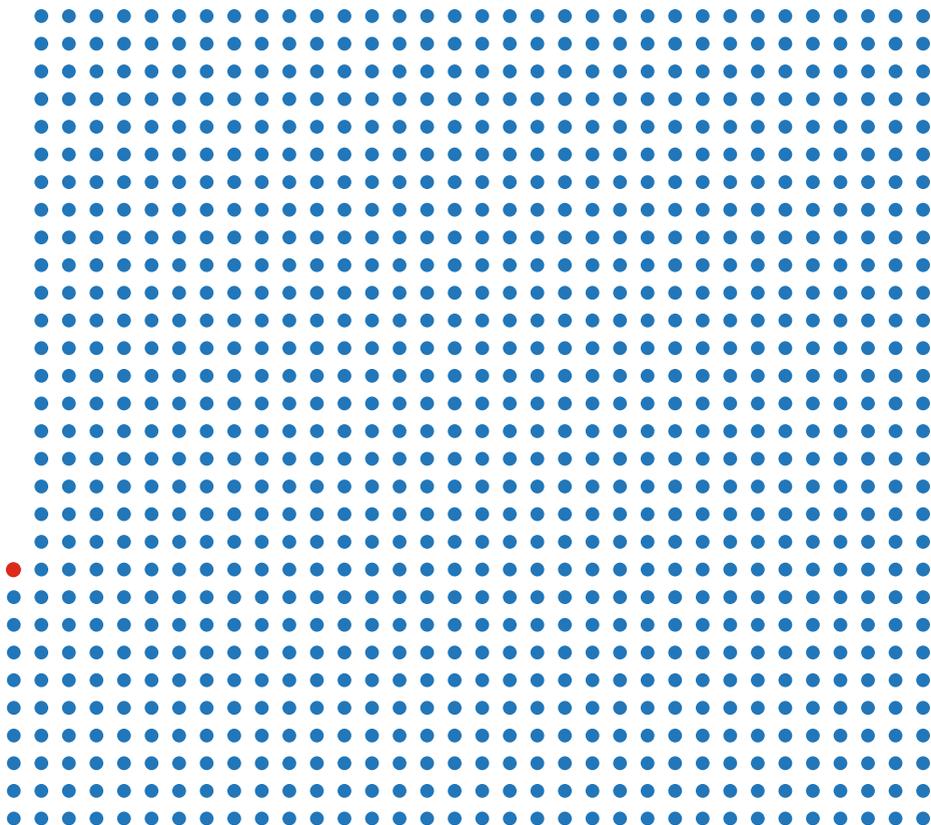


Info

Epilepsie



SUDEP – Plötzlicher,
unerwarteter Tod bei Epilepsie

WAS IST SUDEP?

SUDEP bedeutet «Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie» (Englisch: **Sudden Unexpected Death in Epilepsy**). Es ist selten, dass Menschen plötzlich und unerwartet, aus voller Gesundheit, sterben – das gilt auch für Menschen mit Epilepsie. Die Gefahr ist aber mit Epilepsie grösser als ohne, und wer mit Epilepsie zu tun hat, sollte sie kennen. Diese Informationen sollen keine Angst machen, sondern helfen, die SUDEP-Gefahr zu verringern – denn dazu können Betroffene und Angehörige beitragen.

Nur wenige epileptische Anfälle enden tödlich. Gefährlich ist ein Anfall im Wasser, wenn niemand in der Nähe ist – sei es beim Schwimmen oder in der Badewanne. Manche Anfälle hören nicht von alleine auf, gehen somit in einen sogenannten Status epilepticus über und können gelegentlich tödlich enden. SUDEP, Ertrinken und Status Epilepticus tragen wesentlich dazu bei, dass die Lebenserwartung von Epilepsiebetroffenen im statistischen Mittel etwas geringer ist als die der Allgemeinbevölkerung.

WIE KOMMT ES ZU SUDEP?

Die meisten durch SUDEP verstorbenen Menschen werden morgens im Bett tot aufgefunden; die genaue Ursache lässt sich fast nie klären. Eine 2013 erschienene Studie hat weltweit SUDEP- und Beinahe-SUDEP-Fälle, die in Spitätern im Video-EEG-Monitoring eingetreten waren, nachträglich untersucht («MORTEMUS»). Dabei stellte sich heraus, dass der Tod nach einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall eintritt («Grand-Mal-Anfall»), wenn Atmung und Herzrätigkeit nicht wie sonst wieder von alleine einsetzen. Warum genau es dazu kommt, ist weiterhin unklar.

Bei einem «Beinahe-SUDEP» haben Wiederbelebungsmassnahmen innerhalb von drei Minuten nach dem Atem-/Herzstillstand gute Aussichten auf Erfolg. Dank besserer Überwachung kommt es inzwischen kaum mehr zu SUDEP-Todesfällen in Epilepsiezentren.

WIE GROSS IST DIE GEFAHR?

SUDEP ist selten – aber trotzdem eine der häufigsten Epilepsie-bedingten Todesursachen. Man schätzt, dass zwischen 1,1 und 1,3 von 1000 Epilepsiebetroffenen pro Jahr an SUDEP sterben. In der Schweiz wären das bei rund 80'000 Menschen mit Epilepsie ungefähr 100 Todesfälle jährlich. Umgekehrt bedeutet das, dass über 79'900 Epilepsiepatienten pro Jahr nicht betroffen sind.

Der wichtigste Risikofaktor ist das Auftreten und die Häufigkeit von generalisiert tonisch-klonischen Anfällen («Grand-Mal»), insbesondere im Schlaf. Erwachsene sind häufiger von SUDEP betroffen als Kinder; eine Ausnahme sind Kinder mit dem Dravet-Syndrom (ca. 9 von 1000 pro Jahr). Betroffene zwischen 20 und 45 Jahren scheinen das höchste SUDEP-Risiko zu haben. Gelegentlich liest man, die SUDEP-Gefahr sei höher bei Personen, die schon seit ihrer Kindheit epilepsiebetroffen sind; dies ist aber nicht hinreichend belegt.

Betroffene mit gut kontrollierter Epilepsie haben ein sehr geringes SUDEP-Risiko. In einigen Studien hatten Männer bzw. Jungen ein leicht höheres Risiko als Frauen und Mädchen. Auch eine Intelligenzminderung oder geistige Behinderung scheint, unabhängig von der Anfallshäufigkeit, das SUDEP-Risiko zu vergrössern.

WANN IST DAS RISIKO AM GRÖSSTEN?

Am ehesten tritt SUDEP nach tonisch-klonischen Anfällen im Schlaf auf. Rund drei Viertel aller SUDEP-Opfer werden tot in Bauchlage aufgefunden. Wenn häufig nachts tonisch-klonische Anfälle auftreten, ist die Gefahr grösser, wenn jemand allein und ohne nächtliche Überwachung schläft.

Das Risiko für Anfälle und damit für SUDEP steigt erheblich, wenn die Medikamente nicht regelmässig genommen werden. In einer Studie wies ein Viertel der an SUDEP Verstorbenen keine Wirkstoffe mehr im Blut auf. Möglicherweise erklärt diese Tatsache auch die erhöhte SUDEP-Gefahr bei Schwangeren, die häufig aus Angst, dem Ungeborenen zu schaden, ihre Medikamente reduzieren oder absetzen.

Leicht passiert es, dass die Medikamente einfach nur vergessen werden. Dosetten oder ein Handy-Alarm helfen, an die tägliche Einnahme zu denken.

WIE KANN MAN SICH VOR SUDEP SCHÜTZEN?

Generell

- Je weniger generalisierte tonisch-klonische Anfälle, desto geringer die Gefahr.
- Medikamente regelmässig einnehmen – damit sie optimal wirken können, Anfälle vermieden werden und somit das SUDEP-Risiko reduziert wird.
- Regelmässige Kontrolle bei NeurologIn/NeuropädiaterIn
- Schwer behandelbare Epilepsien von SpezialistInnen behandeln lassen.
- Eine angepasste Lebensweise und das Vermeiden bekannter anfallsauslösender Faktoren hilft, das Risiko zu senken.
- Mit einem regelmässig geführten Anfallskalender können Betroffene bzw. Angehörige den Überblick behalten und gemeinsam mit NeurologIn/NeuropädiaterIn relevante Faktoren finden.

Bei nächtlichen tonisch-klonischen Anfällen

- Ein kleines, hartes Kopfkissen statt einem grossen, weichen verwenden. Bei Kindern unter einem Jahr Kopfkissen ganz weglassen.
- Bauchlage möglichst vermeiden.
- Je nach Häufigkeit der Anfälle: Nächtliche Überwachung oder Alarmsystem erwägen (mehr dazu: www.epi.ch/faq/anfallswarnung). Wichtig ist, dass das System nur selten Fehlalarme auslöst und bei einem Anfall eine Person in der unmittelbaren Umgebung informiert, die dann angemessen reagieren kann. Es empfiehlt sich, für die Auswahl einen Spezialisten oder eine Spezialistin zu konsultieren.

WIE KÖNNEN ANGEHÖRIGE UND HELFER DIE GEFAHR VERRINGERN?

Nach Möglichkeit sollten Betroffene unmittelbar nach einem tonisch-klonischen Anfall nicht alleine sein – der kritische Zeitraum scheinen die ersten drei Minuten zu sein. Möglicherweise könnten HelferInnen viele SUDEP-Ereignisse bereits verhindern, indem sie den oder die Betroffene nach dem Abklingen der Anfälle ansprechen, berühren, rütteln, umdrehen und vor allem in eine **stabile Seitenlage** bringen.

Falls Atmung und Puls aussetzen, sollten Angehörige sofort **Wiederbelebungs-massnahmen** einleiten und eine **Ambulanz** rufen (in der Schweiz mit der Nummer 144). Wer sich vorbereiten will, kann entsprechende Schulungen besuchen.

AUFKLÄRUNG ZU SUDEP

Lange Zeit klärten viele NeurologInnen und NeuropädiaterInnen nur zurückhaltend über die Gefahr von SUDEP auf. Sie wollten die bereits verunsicherten Betroffenen nicht zusätzlich ängstigen.

Allmählich hat sich die Haltung von ÄrztInnen und deren Fachgesellschaften geändert. Tatsächlich wünschen die meisten Epilepsiebetreffenen und ihre Angehörigen eine Aufklärung auch über so heikle Themen wie SUDEP. Informationen wie diese Broschüre sollen dabei helfen, mit der Erkrankung verantwortungsvoll umzugehen und das SUDEP-Risiko so niedrig wie möglich zu halten.



www.istockphoto.com, Lukaves

Die stabile Seitenlage nach jedem Anfall verringert die Gefahr von SUDEP.

Epilepsie kann jeden treffen

Fünf bis zehn Prozent der Menschen erleiden in ihrem Leben einen epileptischen Anfall. Knapp ein Prozent der Bevölkerung erkrankt im Laufe ihres Lebens an Epilepsie. In der Schweiz sind dies etwa 80'000 Personen, davon etwa 15'000 Kinder und Jugendliche.

Epilepsie-Liga – vielfältig aktiv

Die Schweizerische Epilepsie-Liga forscht, hilft und informiert seit 1931. Ihr Ziel ist es, den Alltag von Epilepsie-Betroffenen und deren Situation in der Gesellschaft nachhaltig zu verbessern.

Forschen

Sie fördert die Weiterentwicklung des Wissens in allen Bereichen der Epilepsie.

Helfen

Auskünfte und Beratungen:

- für Fachleute aus den verschiedensten Bereichen
- für Betroffene und Angehörige

Informieren

Die Epilepsie-Liga informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit und unterstützt so die Integration von epilepsiebetroffenen Menschen.

Der Text basiert überwiegend auf der Broschüre «SUDEP» der Stiftung Michael (2019) von Dr. med. Dieter Dennig und Prof. Dr. phil. Theodor May. Sie kann bei der Stiftung Michael kostenlos bestellt oder von der Webseite der Stiftung heruntergeladen werden (www.stiftung-michael.de).

Beratung:

Prof. Dr. Thomas Grunwald, Zürich;
Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn,
St. Gallen.

Redaktion: Julia Franke

Schweizerische Epilepsie-Liga

Seefeldstrasse 84
8008 Zürich
Schweiz

T +41 43 488 67 77

F +41 43 488 67 78

info@epi.ch
www.epi.ch

PC 80-5415-8

IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

Stand der Informationen: Juli 2020.

Realisiert mit freundlicher Unterstützung des Hauptsponsors UCB-Pharma.



Inspired by patients.
Driven by science.

Weitere Sponsoren: Desitin Pharma, Eisai Pharma, Sandoz Pharmaceuticals.
Die Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt.

Titelbild: Pro Jahr stirbt durchschnittlich ● einer von 1000 Erwachsenen an SUDEP, während 999 Erwachsene mit Epilepsie ● nicht betroffen sind.