

PLÖTZLICHER, UNERWARTETER TOD BEI EPILEPSIE (SUDEP)



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* etwa um das 3,8-fache und beim *Diabetes mellitus Typ I* etwa um das 5,5-fache erhöht. Bei Menschen mit einer *Epilepsie* ist die vorzeitige Sterblichkeit im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung etwa um das 2,3-fache erhöht. Zu den häufigsten unmittelbar mit der Epilepsie im Zusammenhang stehenden Todesursachen zählen der *Status epilepticus* und der *SUDEP*.

Was ist SUDEP und wie häufig ist er?

SUDEP ist eine Abkürzung aus dem Englischen und steht für *sudden unexpected death in epilepsy*, was übersetzt *plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie* heißt. SUDEP ist vereinfacht ausgedrückt der plötzliche und unerwartete Tod eines Menschen mit Epilepsie, der nicht durch Unfälle, Verletzungen, Ertrinken, Vergiftung, Status epilepticus oder andere Ursachen 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 Menschen mit Epilepsie im mittleren Lebensalter (zwischen 20 und 40 Jahren) das höchste SUDEP-Risiko zu haben. Bei Kindern mit Epilepsie scheint das SUDEP-Risiko in der Regel (Ausnahme sind zum Beispiel Kinder mit einem Dravet-Syndrom) im Vergleich zu erwachsenen Patienten deutlich geringer zu sein.

Welche Risikofaktoren gibt es?

Das Risiko, bei Epilepsie plötzlich und unerwartet zu versterben, ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung zwar erhöht, aber glücklicherweise insgesamt sehr gering. Es konnten eine Reihe von Faktoren identifiziert werden, die mit einem erhöhten SUDEP-Risiko einhergehen.

So scheinen Patienten mit einer *symptomatischen Epilepsie*, die beispielweise durch einen gutartigen Hirntumor oder eine Hippocampusklerose bedingt ist, 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 des 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 Risiko.

Wieso kommt es zum SUDEP?

Der SUDEP ereignet sich meistens nachts bzw. unbeobachtet. Die Betroffenen werden oft morgens im Bett oder auf dem Boden leblos und meist in Bauchlage vorgefunden. Die genauen Todesumstände bleiben demzufolge häufig ungeklärt. Eine Reihe von Beobachtungen sprechen jedoch dafür, dass SUDEP eine schicksalhafte Komplikation epileptischer Anfälle ist.

Generalisierte tonisch-klonische Anfälle und das nächtliche Auftreten epileptischer Anfälle sind die stärksten Risikofaktoren. Epileptische Anfälle können durch eine Beeinflussung des vegetativen Nervensystems auch zu Veränderungen der Atmung und der Herzaktivität führen. 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 Herztätigkeit beschleunigt, wohingegen es nur bei einem sehr geringen Anteil fokaler Anfälle zu einer Verlangsamung oder zu einem kurzen Stillstand der Herzaktivität kommt.

Eine wichtige Studie konnte zeigen, dass bei allen Menschen, die an SUDEP verstarben, wenige Minuten nach Anfallsende ein untypisches Muster der Atmungs- und Herztätigkeit aufgetreten ist. Anstatt einer vertieften und etwas

beschleunigten Atmung sowie einer erhöhten Herzaktivität nach Anfallsende zeigte sich bei ihnen eine unregelmäßige Atmung mit immer wiederkehrenden Atemstillständen sowie eine unregelmäßige Herztätigkeit 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 der aktuellen Forschung.

Wie kann das SUDEP-Risiko vermindert werden?

Nach derzeitigem Kenntnisstand ist der SUDEP 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 deutlich 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.

Auf Grundlage von Studienergebnissen kann vermutet werden, dass früh einsetzende Wiederbelebungsmaßnahmen zumindest durch geschultes Fachpersonal das Eintreten eines SUDEP in vielen Fällen verhindern können. Der Nutzen von Herz-Lungen-Wiederbelebungs-

maßnahmen 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 Bemerkn 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 Herztätigkeit) 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 Epilepsie, das männliche Geschlecht, ein junges Lebensalter bei Beginn der Epilepsie, das schlaf-

bezogene 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-Wiederbelebnungsmaßnahmen einen SUDEP verhindern zu können.

Weitere Informationen zum SUDEP finden Sie in der Ausgabe 133 unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle*, die auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung steht.

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Weitere Informationen zur Epilepsie und zum Leben mit Epilepsie erhalten Sie über unsere Bundesgeschäftsstelle. Auf unserer Webseite finden Sie viele hilfreiche Informationen, u.a. stehen dort unsere Informationsfaltblätter und Broschüren als kostenloser Download zur Verfügung.

Wir bieten eine *Beratung von Betroffenen für Betroffene* an, stehen für weitere Fragen zur Verfügung und können Ihnen bei Bedarf weitere Ansprechpartner/-innen nennen. Nähere Informationen zu unseren Beratungsmöglichkeiten finden Sie auf unseren Webseiten.

Wenn Sie sich regelmäßig informieren möchten, empfehlen wir Ihnen, Mitglied bei uns zu werden. Sie erhalten dann viermal jährlich unsere Mitgliederzeitschrift *einfälle* mit vielen interessanten Fachartikeln und Erfahrungs-

berichten und können an unseren Seminaren und Veranstaltungen zu ermäßigten Preisen teilnehmen.

Viele Menschen empfinden den regelmäßigen Besuch einer Selbsthilfegruppe als hilfreich. Wenn Sie Kontakt zu einer bestehenden Gruppe suchen oder selbst eine gründen möchten, unterstützen wir Sie gerne – Anruf genügt.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102

10585 Berlin

Fon: + 49 (0) 30 342 4414

Fax: + 49 (0) 30 342 4466

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Besuchen Sie uns auch auf Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Deutsche Bank Berlin