



SUDEP?

Sprechen
wir darüber!

Informationen über SUDEP

Liebe Eltern, Sorgeberechtigte und Betreuer,

in diesem Text möchten wir Sie über den **SUDEP** informieren. **SUDEP** ist eine Abkürzung. Sie steht für: **sudden unexpected death in epilepsy**. Das ist Englisch und bedeutet: **plötzlicher und unerwarteter Tod bei einer Epilepsie**. Was das genau bedeutet, sagen wir Ihnen weiter unten im Text. Wir möchten, dass Sie sich gut mit den Risiken einer Epilepsie auskennen. Sie können gerne mit uns **persönlich** sprechen, wenn Sie wichtige Fragen haben. Fragen über Epilepsie, die Sie sehr beschäftigen. Zusätzlich zu dem Gespräch gibt es noch diesen Text. In dem Text haben wir zusammengefasst, was wir über SUDEP wissen.

Epileptische Anfälle können aus vielen Gründen gefährlich sein:

1. Menschen können bei einem Anfall ohnmächtig werden. Oder Sie können Ihren Körper nicht mehr kontrollieren. Dann können Sie zum Beispiel hinfallen, ertrinken oder sich verletzen.
2. Ein Anfall kann gefährlich werden, wenn er nicht von selbst aufhört. Dann nennt man das: **Anfalls-Status**. Wenn ein Mensch im Anfall an Armen und Beinen steif wird und immer wieder zuckt, nennt man das einen **tonisch-klonischen Anfall**. Früher sagte man **Grand-Mal-Anfall**. Wir nennen es in diesem Text großer Anfall. **Große Anfälle** dauern meist weniger als 3 Minuten. Sie sind besonders gefährlich, wenn sie nicht von selbst aufhören.
3. Wenn ein Kind sehr viele epileptische Anfälle hat, können diese die Entwicklung eines Kindes behindern. Dies ist selten.
4. **SUDEP** ist das Thema dieses Textes. SUDEP ist eine Abkürzung und bedeutet: Plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie.

Beim SUDEP stirbt ein Mensch mit Epilepsie plötzlich. Man konnte vorher keine Hinweise sehen, dass der Mensch sterben wird. Meistens sterben diese Menschen nachts im Bett. Sie liegen dann oft auf dem Bauch. So wie Säuglinge beim plötzlichen Säuglingstod. Davon haben Sie vielleicht schon mal gehört. Sehr selten kommt der SUDEP vor, wenn Menschen wach sind. Auch wenn ein Mensch Tag und Nacht in einem Krankenhaus beobachtet wird, kann das den Menschen nicht immer vor einem SUDEP schützen.

Jeder einzelne Fall eines SUDEP ist schrecklich. Deshalb wird der SUDEP sehr genau von Wissenschaftlern untersucht. Menschen sollen möglichst nicht mehr an einem SUDEP sterben. Die Wissenschaftler haben herausgefunden, dass vor allem Menschen mit einem großen Anfall an einem SUDEP sterben. Beim SUDEP erholt sich der Körper nach dem Anfall nicht mehr, wie er es sonst tut. Einige Minuten nach dem Anfall atmen die Menschen nicht mehr. Und danach funktioniert auch der Kreislauf nicht mehr.

Bei Erwachsenen mit epileptischen Anfällen stirbt einer von 1000 Patienten im Laufe eines Jahres an einem SUDEP. Das haben Wissenschaftler geschätzt. Wie viele Kinder an einem SUDEP sterben, weiß man nicht so gut. Einige vermuten, dass das Risiko genauso hoch ist wie bei Erwachsenen. Andere glauben, dass bei Kindern eines von 4500 im Laufe eines Jahres an einem SUDEP stirbt. Wir wissen: Das Risiko, an einem SUDEP zu sterben, hängt von verschiedenen Punkten ab:

- Ursache der Epilepsie. Warum hat das Kind Epilepsie?
- Welche Art der Epilepsie hat das Kind?
- Wie alt ist das Kind?
- Welche anderen Erkrankungen hat das Kind?

Ein SUDEP kann auch bei Epilepsien vorkommen, die eigentlich wenig Probleme machen. Zum Beispiel hat jemand nur selten Anfälle und diese sind auch nicht schwer. Dass in diesem Fall jemand an einem SUDEP stirbt, ist aber sehr selten.

Es wurden erwachsene Patienten in einer Studie untersucht. Folgende Punkte sind ein Risiko, an einem SUDEP zu sterben:

- Wenn Patienten Anfälle haben, obwohl sie regelmäßig Medikamente gegen Epilepsie bekommen.
- Wenn Patienten große Anfälle haben. Besonders, wenn diese im Schlaf passieren.
- Wenn Patienten öfter große Anfälle haben, ist das Risiko größer.
- Wenn in der Nacht niemand auf den Patienten aufpassen kann.
- Bei bestimmten Arten von Epilepsie. Zum Beispiel dem Dravet-Syndrom. Das lässt sich nur sehr schwer behandeln.

Die meisten Menschen mit SUDEP sterben nach einem großen Anfall. Nach 15 bis 30 Minuten hört der Mensch auf zu atmen. Und das Herz bleibt stehen. Daran sterben die Menschen dann. Manchmal kann es auch 60 Minuten dauern, bis das passiert. Wissenschaftler denken: Der Anfall stört das Gehirn dabei, die Atmung und den Herzschlag richtig zu steuern. Nach dem Anfall muss sich der Körper erst wieder erholen. Dies gelingt beim SUDEP nicht.

Untersuchungen über den SUDEP haben gezeigt: Wenn Menschen an einem SUDEP sterben, dann sind sie ganz ruhig eingeschlafen. Sie haben vorher nicht gewusst, dass sie sterben werden.

Was können wir tun?

Wir haben herausgefunden: Wenn Menschen in der Nacht einen großen Anfall haben, müssen sie richtig betreut werden. Dann sterben weniger Menschen an einem SUDEP. Eltern oder andere Betreuer machen das schon von selbst richtig.

1. Sprechen Sie nach dem Anfall das Kind an. Helfen Sie ihm, sich wieder zu orientieren.
2. Machen Sie Licht an, um das Kind besser beobachten zu können.
3. Drehen Sie das Kind auf die Seite. Auf keinen Fall darf es mit dem Gesicht direkt auf dem Kissen liegen.
4. Bleiben Sie nach einem großen Anfall bei Ihrem Kind. Mindestens für eine halbe Stunde.

Wenn alle diese Punkte beachtet werden, wird das Risiko eines SUDEP viel kleiner. Diese Punkte beachten Sie meistens schon, liebe Sorgeberechtigte. Sie tun in der Regel das Richtige, wenn Sie einen Anfall mitbekommen.

Nach einem großen Anfall sollten Sie ganz besonders darauf achten, dass Ihr Kind richtig atmet. Wenn Sie glauben, dass Ihr Kind gar nicht mehr atmet, dann sollten Sie Ihr Kind ansprechen und in den Oberarm kneifen. Danach sollten Sie sofort die **112** anrufen, damit Hilfe kommt. Wenn Ihr Kind nicht reagiert, dann sollten Sie mit der Beatmung anfangen. Wenn Ihr Kind dann immer noch nicht reagiert, müssen Sie eine Herzdruckmassage machen.

Vielleicht möchten Sie noch mehr Sicherheit für sich bekommen. Dann sollten Sie ein **Kinder-Reanimations-Training** machen. Dort können Sie lernen, wie Sie Ihr Kind wiederbeleben können.

Sie können Ihr Kind auch nachts mit technischen Geräten überwachen. Viele Eltern nutzen ein Babyphon mit Kamera. Es gibt auch geprüfte Geräte zur Überwachung, die Sie bei einem Anfall alarmieren sollen.

Wo das Gerät festgemacht wird, hängt von der Art der Anfälle Ihres Kindes ab. Eine solche technische Überwachung kann einen SUDEP aber auch nicht sicher verhindern. Es gibt nicht die perfekte Überwachung. Aber eine Überwachung während der Nacht kann Anfälle aufzeichnen. Große Anfälle können so besser erkannt werden. Anfälle, von denen Sie vielleicht noch gar nichts wussten. Wir können mit dem Wissen dann die Therapie für Ihr Kind verbessern. So wird auch das Risiko für Ihr Kind kleiner, an einem SUDEP zu sterben. Es kann zu einem Fehlalarm kommen. Oder Anfälle werden trotz Überwachung nicht erkannt. Welche Form der nächtlichen Überwachung ist am besten für Ihr Kind? Das sollten wir zusammen besprechen. Das ist sehr wichtig.

Ein SUDEP ist selten. Der beste Schutz vor einem SUDEP ist, dass Ihr Kind keine Anfälle bekommt. Dazu braucht es eine gute Epilepsitherapie. Das ist das wichtigste Ziel in der Behandlung. Wir haben Ihnen im Text einige Maßnahmen genannt. Wenn Sie sich daran halten, kann das Risiko für einen SUDEP verkleinert werden. Ein SUDEP lässt sich aber nicht sicher verhindern.

Wenn wir gemeinsam über die Behandlung Ihres Kindes sprechen, geht es vor allem darum: Ihr Kind und die ganze Familie sollen schnell wieder ein möglichst normales Leben haben. Sie sollen sich nicht mehr so viele Sorgen um die Anfälle Ihres Kindes machen müssen. Lassen Sie uns über das Thema sprechen.

Wer hat den Text geschrieben?

- PD Dr. med. Thomas Bast, Epilepsiezentrum Kork
- Dr. med. Ulrich Bettendorf, Praxis für Kinder- und Jugendmedizin, Hirschaid
- Dr. med. Caroline Maxton, Zentrum für Kinderneurologie, Hamburg
- Dr. med. Tilman Polster, Krankenhaus Mara gGmbH, Epilepsiezentrum Bethel
- Prof. Dr. med. Susanne Schubert-Bast, Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main
- Prof. Dr. med. Adam Strzelczyk, Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main

Mit diesen Organisationen haben wir zusammengearbeitet:

- Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V., www.dgfe.info
- Gesellschaft für Neuropädiatrie e.V., www.gesellschaft-fuer-neuropaediatrie.org
- Arbeitsgemeinschaft Niedergelassener Neuropädiater e.V., www.ag-nnp.de

Übersetzung erstellt durch: Tobias Berger;
Büro für Leichte Sprache Bethel: www.leichtesprache-bethel.de
Stand: November 2024