

Medizin im Dialog

Von der Innovation in die Patientenversorgung: digitale Technik zur **Anfallserkennung**

Interdisziplinäre Diskussionsrunde der Oskar Killinger Stiftung, 62. DGfE-Jahrestagung, Offenburg

Donnerstag, 13. Juni 2024 16.00 - 17.30 Uhr Konferenzraum 2

Es diskutieren:

Peggy Bahl-Christ

Epilepsiepatientin und Gesicht der stopSUDEP Kampagne

Dr. Thorsten Imhof

Leiter Fachreferat Hilfsmittel, MD BaWü

Prof. Dr. Angela Kaindl

Direktorin der Klinik für Pädiatrie m. S. Neuropädiatrie und SPZ, Charité – Universitätsmedizin Berlin

Alwina Koch

Epilepsielotsin, Charité - Universitätsmedizin Berlin

Heinrich-Josef Krein

Teamleiter Hilfsmittel, MD Bund

Dr. Stephan Neumaier

Leiter Fachbereich Allgemeine Sozialmedizin, MD BaWÜ

Marek Rvdzewski

Chief Digital Officer, BARMER Ersatzkasse

Prof. Dr. Rainer Surges

Direktor Klinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn











Digitale Technik zur Anfallserkennung:

Ab in die Patientenversorgung!

Liebe Ärztinnen und Ärzte –

erst nach dem SUDEP-Tod unseres 14-jährigen Sohnes Oskar im Jahr 2019 hörten wir von technischen Systemen zur Anfallsdetektion und davon, wie wichtig es ist, das Anfallsgeschehen, insbesondere in den Schlafphasen, zu überwachen, um gegebenenfalls eingreifen und die Atmung stabilisieren zu können. Er halte nichts von Anfallstechnik, sagte uns der Arzt nach Oskars Tod, die Fehlalarmquote sei zu hoch. Daher habe er uns erst gar nicht informiert. "Oskar wollte nicht überwacht werden, er wollte keine Überwachungsmatratze", schrieb er uns – obwohl er Oskar gar nicht danach gefragt hatte. Darf man als Arzt so handeln?

Patient:innen müssen wissen, dass es Anfallserkennungssysteme gibt, und welche Möglichkeiten sie bieten. Sie müssen selbst über das Ob, die Art und den Umfang der Nutzung entscheiden können. Als Ärztin, als Arzt gehört es zu Ihren Aufgaben, über die Existenz solcher Systeme sachlich zu informieren - und diese zu verschreiben. Genauso, wie man Diabetikern ein Blutzuckermessgerät verschreibt.

In der "Epilepsietechnik-Mappe" der Oskar Killinger Stiftung finden Sie umfassende Informationen – zur Weitergabe an Patient:innen und Angehörige, sowie zur Eigenlektüre. Enhalten u.a.: ein **Produktinformationsblatt Anfallsdetektions-Systeme.** Alle Informationen stehen auch zum Download auf unserer Webseite www.sudep.de bereit.

Wir hoffen, dass uns die heutige Diskussionsrunde mit den verschiedenen Akteuren aus dem Bereich "digitale Hilfsmittel" voranbringt, und freuen uns auf einen konstruktiven Austausch mit Ihnen, den Krankenkassen und dem Medizinischen Dienst.

Herzlich, Dr. Iris-Maria Killinger und Dr. Johann Killinger

Liebe Kolleginnen und Kollegen -

die Aufklärung von Patient:innen und deren Familien – das sogenannte **Patientenempowerment** – ist neben exzellenter Diagnostik und Therapie ein wesentlicher Bestandteil moderner Medizin. Aufgeklärte Betroffene können informiert Entscheidungen treffen, Diagnostik und Therapien mittragen bzw. Vorgehensweisen kritisch hinterfragen. Sie verstehen die Möglichkeiten, die sie haben, und den Fortschritt in der Medizin, der immer wieder ein Umdenken in ihrer Behandlung erfordern wird.





Dieser Fortschritt wird niemals gleichermaßen in allen Therapiesettings ankommen. Es gilt auch deshalb, mittels unterschiedlicher Medien State-of-the-Art-Informationen bereitzustellen als Ergänzung zu den individuellen Beratungsgesprächen.

Die beste Prävention gegen Komplikationen einer Epilepsie wie Entwicklungsstörungen, psychiatrische Komorbiditäten, Verletzungen und auch SUDEP ist das Angebot eines bestmöglichen, altersadaptierten Therapiekonzepts und eine **lückenlose Aufklärung**. Das Thema SUDEP muss in der Aufklärung über Epilepsie ein Routinebestandteil werden, so dass Betroffene und deren Familien selbst entscheiden können, ob und welche Präventionsmaßnahmen sie ergreifen möchten. Die Auswahl von digitalen Lösungen inkl. Epilepsie-Monitoren für Patient:innen ist noch lückenhaft – lassen Sie uns daran arbeiten und gemeinsam die Behandlungsqualität unserer Patient:innen verbessern.

Diskutieren Sie gerne mit!

Herzlich, Ihre Angela Kaindl

Liebe Kolleginnen, liebe Kollegen –

in den letzten fünf Jahren wurden enorme Fortschritte bei der Entwicklung und Verfügbarkeit digitaler und mobiler Gesundheitsanwendungen erzielt. Mit diesem technischen Wandel müssen auch unser Wissen und unsere Kommunikation über diese Technologien Schritt halten. Zulassungs- und Erstattungsverfahren sollten entsprechend angepasst und vereinfacht werden. Nur so wird es Menschen mit Anfallserkrankungen ermöglicht, **frühzeitig von diesen Technologien zu profitieren** und ihre medizinische Versorgung, Sicherheit und Autonomie zu verbessern.

Mit dem heutigen Fachdialog möchten wir gemeinsam Herausforderungen ansprechen und Lösungswege erarbeiten, um die Integration dieser Innovationen in unser Gesundheitssystem voranzutreiben. Lassen Sie uns diese Gelegenheit nutzen, um unser Wissen zu erweitern, Erfahrungen auszutauschen und konkrete Schritte zu formulieren, die den Zugang zu und die Nutzung von digitalen Gesundheitsanwendungen erleichtern.

Ich lade Sie alle herzlich ein, sich aktiv an der Diskussion zu beteiligen und Ihre wertvollen Perspektiven einzubringen, um die Gesundheitsversorgung für unsere Patient:innen zu optimieren.

Herzlich, Ihr Rainer Surges



Technik auf einen Blick:

Mappeninhalt

- (1) Interdisziplinäre Diskussionsrunde **Podiumsmitglieder**
- (2) Grußwörter Dr. Killinger, Prof. Surges, Prof. Kaindl
- (3) Inhaltsverzeichnis Mappe
- (4) 2023 DGN-Leitlinien-Empfehlungen zu Anfallsdetektionssystemen
- "Was Sie über den plötzlichen Epilepsietod SUDEP wissen sollten": Informationsblatt Charité – Universitätsmedizin Berlin / Oskar Killinger Stiftung
- (6) Produkt-Übersicht (NightWatch, EpiCare free & mobile, EpiCare 3000, Embrace2, Neebo)
- (7) Argumentationshilfe für Ärzt:innen (NightWatch)
- (8) Publikationen:
 - o 2024: Kaindl, SUDEP, NiKUP
 - 2021: Surges / Conrad / Hamer / Schulze-Bonhage / Staack / Steinhoff / Strzelczyk / Trinka, SUDEP kompakt, Praxisempfehlungen, Nervenarzt (DOI:10.1007/s00115-021-01075-3)
 - 2024: Ahuja / Agrawal / Acharya / Batra / Daiya, Advancements in Wearable
 Digital Health Technology, Cureus (DOI: 10.7759/cureus.57037)
 - 2021: Hadady / Klivényi / Fabó / Beniczky, Real-world user experience with seizure detection wearable devices in the home environment (DOI: 10.1111/epi.17189)
- (9) Best Practice Beispiel: Patienteninformationen (Charité):
 - Informationsmaterial f
 ür Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und deren Familien
 - o Epilepsie-Risikomanagement: Eltern-Erhebungsbogen
- (10) Patientenbroschüre der Oskar Killinger Stiftung: "Sicher schlafen mit Epilepsie"



Technik auf einen Blick:

Was sagen die Leitlinien zu Anfallsdetektionssystemen?

Im Folgenden finden Sie Auszüge aus der seit 09/2023 gültigen S2k-Leitlinie "Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter" betreffend mobile und stationäre Anfallsdetektionssysteme.

Es ist uns ein Anliegen, dass Technik bis zum Patienten gelangt.

Herzlichen Dank, Ihre Oskar Killinger Stiftung

2.5.18 - SUDEP

"Das unbemerkte Auftreten von Anfällen, vor allem nachts, ist ein großes Problem, da in diesen Fällen keine Hilfe durch andere geleistet werden kann. Mittlerweile sind kleine Geräte zur nächtlichen Überwachung erhältlich, mit denen tonisch-klonische Anfälle zuverlässig erkannt werden können und die im Notfall Angehörige und Partner:innen benachrichtigen können." (2.5.18 Tabelle 16. Hinweise und Formulierungshilfen/Beispiele zur Information von Patient:innen und Angehörigen bzw. Partnern/Partnerinnen zum SUDEP)

"Der wichtigste Risikofaktor für SUDEP ist das Auftreten fokal zu bilateraler oder generalisierter tonisch-klonischer Anfälle, insbesondere, wenn sich diese im Schlaf manifestieren und die Person allein ist. Vorrangige Maßnahmen zur Reduktion des SUDEP-Risikos sind demzufolge die (...) Verbesserung der Detektion schlafgebundener oder unbeobachteter Anfälle." (2.5.18 SUDEP)

"Derzeit findet eine rasche Entwicklung von stationären und mobilen Anfallsalarmsystemen bzw. "Wearables" und Apps statt." (2.5.18.2 Welchen Nutzen haben Anfallsalarmsysteme zur Senkung des SUDEP-Risikos?)

"Voraussetzungen für eine Reduktion des SUDEP-Risikos sind, dass die Systeme/Geräte den Bedürfnissen der Patient:innen und Angehörigen entsprechen. Sie müssen bilaterale oder generalisierte tonisch-klonische Anfälle zuverlässig in Echtzeit erkennen, eine geringe Rate an falsch positiven Alarmen haben und bei insbesondere in der Nacht auftretenden Anfällen eine Person in der unmittelbaren Umgebung informieren, die dann angemessen reagieren kann (2.5.18.2 Welchen Nutzen haben Anfallsalarmsysteme zur Senkung des SUDEP-Risikos?)

"Die Ergebnisse der Konsensusgruppe zeigen, dass mit solchen Geräten fokal zu bilaterale bzw. generalisierte tonisch-klonische Anfälle zuverlässig erfasst werden können (high level evidence)." (2.5.18.2 Welchen Nutzen haben Anfallsalarmsysteme zur Senkung des SUDEP-Risikos?)



"Es erscheint plausibel, dass das Risiko, nach einem unbeobachteten nächtlichen generalisierten Anfall zu versterben, verringert wird, wenn nach einem solchen Anfall eine Person informiert wird, die zeitnah und angemessen intervenieren kann." (2.5.18.2 Welchen Nutzen haben Anfallsalarmsysteme zur Senkung des SUDEP-Risikos?)

"Die Entwicklung von Geräten zur Anfallsdetektion schreitet rasch voran; es wäre deshalb für die Beratung von Patient:innen mit Epilepsie hilfreich, wenn eine (unabhängige) Arbeitsgruppe bei einer Fachgesellschaft eingerichtet würde, die aktuelle Informationen zu diesen Geräten (ggf. auch zur Verfügbarkeit dieser Geräte in Deutschland und Kostenerstattung durch Kostenträger) sammelt und bewertet." (2.5.18.2 Welchen Nutzen haben Anfallsalarmsysteme zur Senkung des SUDEP-Risikos?)

"Patient:innen und Angehörige sollten über den Nutzen und die Verwendung klinisch validierter Geräte zur automatisierten Erkennung eines fokal zu bilateralen bzw. generalisierten tonisch klonischen Anfalls informiert werden, insbesondere wenn die Patient:innen oft unbeaufsichtigt sind und aus einem Alarm eine zeitnahe Intervention resultieren kann." (2.5.18.2 Welchen Nutzen haben Anfallsalarmsysteme zur Senkung des SUDEP-Risikos?)

2.5.19 - Wearables

"Der Erfolg aller therapeutischen Maßnahmen zur Anfallskontrolle wird anhand der von Patient:innen, Angehörigen oder Pflegenden dokumentierte Schwere und Anzahl der auftretenden Anfälle gemessen. Allerdings wird etwa die Hälfte der Anfälle nicht erinnert, und zwei Drittel der Betroffenen liefern inkorrekte Angaben. Eine akkurate, objektive Anfallserfassung wäre daher sehr wünschenswert." (2.5.19.1 Welchen Nutzen haben mobile ("Wearables") und "stationäre" Anfallsdetektion hinsichtlich eines besseren therapeutischen Managements von Epilepsien?)

"Zudem treten Anfälle meist unvorhersehbar und nicht selten in unbeobachteten Situationen (z.B. im Schlaf) auf, was das Risiko für Unfälle, Verletzungen erhöht. Eine frühzeitige Anfallsdetektion ist wünschenswert, um zeitnah eine Notfallmedikation zu applizieren oder Schutzmaßnahmen einzuleiten und somit Morbidität und Mortalität zu reduzieren." (2.5.19.1 Welchen Nutzen haben mobile ("Wearables") und "stationäre" Anfallsdetektion hinsichtlich eines besseren therapeutischen Managements von Epilepsien?)

"Eine Studie bei Nutzer:innen von validierten, mobilen Geräten zur Anfallsdetektion im häuslichen Umfeld weist darauf hin, dass diese Geräte dazu beitragen können, anfallsbedingte Verletzungen zu reduzieren und die Genauigkeit der Anfallsdokumentation zu verbessern." (2.5.19.1 Welchen Nutzen haben mobile ("Wearables") und "stationäre" Anfallsdetektion hinsichtlich eines besseren therapeutischen Managements von Epilepsien?)

"Die erhältlichen mobilen Geräte zur automatisierten Anfallsdetektion können derzeit Anfälle mit dominierenden motorischen Symptomen per Akzelerometrie (durch Beschleunigungssensoren am Handgelenk) oder Elektromyographie (Sensoren an Oberarm, Schulter oder Brust) zuverlässig erkennen." (2.5.19.1 Welchen Nutzen haben mobile ("Wearables") und "stationäre" Anfallsdetektion hinsichtlich eines besseren therapeutischen Managements von Epilepsien?)





"Speziell zur Erfassung von nächtlichen Anfällen sind (stationäre) Geräte verfügbar, die fokal zu bilaterale und generalisierte tonisch klonische Anfälle mittels Sensoren am Bett erfassen können." (2.5.19.1 Welchen Nutzen haben mobile ("Wearables") und "stationäre" Anfallsdetektion hinsichtlich eines besseren therapeutischen Managements von Epilepsien?)

"Die Finanzierung ist abhängig von der Anerkennung als medizinisch notwendiges Hilfsmittel, aber auch nicht im Hilfsmittelverzeichnis GKV gelistete Produkte können, wenn medizinisch sehr gut begründet, erstattet werden." (2.5.19.1 Welchen Nutzen haben mobile ("Wearables") und "stationäre" Anfallsdetektion hinsichtlich eines besseren therapeutischen Managements von Epilepsien?)

"Patient:innen mit fokal zu bilateralen und generalisierten tonisch-klonischen Anfällen sollten über die Möglichkeiten und Grenzen validierter, mobiler und stationärer Anfallsdetektoren hinsichtlich eines besseren therapeutischen Managements von Epilepsien aufgeklärt werden." (2.5.19.1 Welchen Nutzen haben mobile ("Wearables") und "stationäre" Anfallsdetektion hinsichtlich eines besseren therapeutischen Managements von Epilepsien?)

Was Sie über den plötzlichen **Epilepsietod SUDEP wissen sollten**

Bei Ihrem Kind wurde Epilepsie diagnostiziert, eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen, von der etwa 3 von 100 Menschen im Laufe ihres Lebens betroffen sind. Die meisten Menschen können gut mit ihrer Epilepsie leben.

Epilepsie hat verschiedene Ursachen und entsprechend vielfältige Behandlungsmöglichkeiten. Zu Beginn ist eine präzise Diagnose entscheidend, damit eine für Ihr Kind optimale, individuell angepasste Therapie erfolgen kann. Hauptpfeiler der Epilepsiebehandlung umfassen medikamentöse Therapien, medizinische Diäten, Epilepsiechirurgie, Hirnstimulationsverfahren und ein umfassendes Risikomanagement. Wenn Ihr Kind trotz 1-2 Medikamenten keine Anfallsfreiheit erreicht, ist wichtig, in einem auf Epilepsiechirurgie spezialisierten Kinder- und Jugendepilepsiezentrum frühzeitig zu prüfen, ob die Epilepsie durch einen chirurgischen Eingriff geheilt werden könnte.

Menschen mit Epilepsie haben ein erhöhtes Risiko, infolge eines epileptischen Anfalls plötzlich zu sterben (SUDEP, Sudden Death in Epilepsy). Das Risiko für SUDEP wird auf circa 1 pro 1000 Menschen mit Epilepsie pro Jahr geschätzt.

Bei SUDEP kommt es infolge eines Anfalls zu einer Störung der Atemregulation im Gehirn, zum Atemstillstand und dann zum Herz-Kreislauf-Stillstand, aus dem sich Ihr Kind nicht ohne Hilfe von außen befreien kann. Wenn das Umfeld innerhalb weniger Minuten mit Reanimationsmaßnahmen reagiert, kann das Leben der Betroffenen häufig gerettet werden. Es ist daher sehr wichtig, dass Sie sich schulen lassen, damit Sie im Notfall handlungssicher sind.

Nutzen Sie das Gespräch mit dem behandelnden Ärzteteam, um sich über Vorsichtsmaßnahmen im Alltag und über das Risiko eines plötzlichen Epilepsietodes oder SUDEP zu informieren.

Ihr Notfallwissen, Therapien und Vorsichtsmaßnahmen schützen!

Zu den Risikofaktoren, die einen SUDEP verursachen können, zählen neben fehlender Anfallsfreiheit, generalisierten tonisch-klonischen und nächtlichen Anfällen auch schwere, genetische Epilepsiesyndrome, das plötzliche Absetzen oder die unregelmäßige Einnahme von Medikamenten. Zusätzlich erhöht das Alleineschlafen oder das Fehlen eines Monitors die Gefahr, da in solchen Fällen keine sofortige Notfallhilfe verfügbar ist.

Erörtern Sie gerne mit Ihrem behandelnden Ärzteteam alle Möglichkeiten der SUDEP-Prävention, insbesondere die Möglichkeit der Verwendung eines technischen Geräts in der Nacht.

Bitte besuchen Sie einen Reanimationskurs für Kinder, um im Notfall gut vorbereitet zu sein.

Was können Sie machen?

- Unterstützen Sie die Diagnostik mit dem Ziel einer individuell optimalen Therapie und, wenn möglich, Anfallsfreiheit
- Achten Sie auf eine Einhaltung der abgesprochenen Therapien
- Lassen Sie sich über medizinische Geräte zur Überwachung beraten
- Besprechen Sie mit dem Behandlungsteam das Vorgehen im Notfall
- Nehmen Sie an einem Reanimationskurs teil
- Bleiben Sie nach einem Anfall, legen Sie ihr Kind in die stabile Seitenlage, beobachten und stimulieren Sie es
- Rufen Sie rasch über 112 ein Notfallteam hinzu

Prof. Dr. Angela M. Kaindl, Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie und Sozialpädiatrisches Zentrum mit Deutschem Epilepsiezentrum für Kinder- und Jugendliche an der Charité, Institut für Zell- und Neurobiologie an der Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin







Weitere Informationen finden Sie unter

sudep.de dgfe.info

ilae.org



Technik auf einen Blick:

Anfalls-Erkennungssysteme

Im Folgenden finden Sie eine Übersicht über in Deutschland oft verwendete Geräte (Medizinprodukte und nicht klinisch validierte Geräte), die einen ersten Einstieg in die Thematik ermöglicht - ohne Anspruch auf Vollständigkeit.

Wir stellen die Technikprodukte in der Reihenfolge ihrer Aufnahme in das Hilfsmittelverzeichnis der GKV vor; soweit das Produkt nicht im HMV-GKV enthalten ist, sortieren wir nach Medizinprodukt / kein Medizinprodukt.

Wir weisen darauf hin, dass wir keinerlei finanzielle Zuwendungen oder Vergünstigungen von den Herstellern der hier vorgestellten Produkte erhalten. Unsere Empfehlungen basieren auf Arzt- und Patientenhinweisen, Publikationsauswertungen, Herstellerangaben sowie dem GKV-Hilfsmittelverzeichnis.

Bitte weisen Sie uns auf andere empfehlenswerte Geräte, Fehler oder Ungenauigkeiten in der Darstellung hin: stop.sudep@oskarkillinger.org

Es ist uns ein Anliegen, dass Technik bis zum Patienten gelangt.

Herzlichen Dank, Ihre Oskar Killinger Stiftung

Welche Produkte stellen wir hier vor?

Sortiert nach: Aufnahmedatum Hilfsmittelverzeichnis / Medizinprodukt / kein Medizinprodukt

NightWatch - Wearable		<u> </u>	
Epi-Care "free" und "mobile" - Wea	rable		, 3
Epi-Care 3000 - Matratzensensor		1) ///	5
Embrace2 – Wearable	1 50 50	11 /X III	
Neebo Baby Sensor - Wearable	(~)//(-)-	4(1)	7



NightWatch – Wearable

Produktname	NightWatch
Hersteller	LivAssured B.V., Holland www.nightwatchepilepsy.com info@nightwatchepilepsy.com
Alter	Klinisch validiert ab 4 Jahren Anwendungsbereich bei Kleinkindern möglich, aber (noch) nicht klinisch validiert; Kleinkinder-Erprobung (3-6 Monate) kann bei den Krankenkassen im Einzelfall beantragt werden
Wo einsetzbar?	Zuhause / stationär
Zertifiziertes Medizinprodukt Hilfsmittelverzeichnis-Nr.	Ja: CE-Kennzeichnung Epilepsie- Überwachung 21.46.01.0005 (seit 03/2024)
Sensortechnik	Akzelerometer
	Photoplethysmograph (PPG)
Preis	€ 1.790,- (Stand: 06/2024), Preiserhöhung angekündigt

Was ist das?

Die NightWatch ist ein Anfallserkennungssystem, das speziell für die Überwachung während des Schlafs konzipiert ist. Sie wird am Oberarm oder Bein getragen und besteht aus einem kabellosen Armmodul und einer Basisstation. Diese beiden Komponenten können bis zu 15 Meter voneinander entfernt sein.

Sensoren und Funktionen

- 1. Beschleunigungsmesser (Akzelerometer): misst Bewegung und Körperposition des Trägers.
- 2. Photoplethysmograph (PPG): erfasst die Herzfrequenz und erkennt physiologische Veränderungen, die auf einen Anfall hindeuten könnten

Welche Anfälle werden erkannt?

Die NightWatch kann durch die Messung von Bewegungen und Herzfrequenzänderungen während des Schlafs Anfallsarten erkennen, die mit Bewegungen verbunden sind, darunter insbesondere

- **Generalisierte tonisch-klonische Anfälle**, d.h. Anfälle, die mit plötzlicher Steifheit und rhythmischem Zucken einhergehen;
- Längerdauernde tonische Anfälle (ab 20 Sekunden), d.h. Anfälle, bei denen der Körper steif wird:
- **Hyperkinetische Anfälle**, d.h. Anfälle, die durch heftige, unkontrollierte Bewegungen gekennzeichnet sind;
- Cluster von Myoklonien, d.h. kurze, plötzliche Zuckungen der Muskeln, die in Gruppen auftreten.



Alarm- und Benachrichtigungsfunktionen

Erkennt die NightWatch einen epileptischen Anfall, aktiviert die Basisstation Licht- und Tonsignale (Entfernung zum Armmodul: max 15 m). Zudem gibt es technische Warnsignale bei unzureichender Akku-Ladung des Armmoduls oder fehlender Herzfrequenzmessung. Eine Alarmweiterleitung mit GSM-Modul kann an bis zu fünf Mobiltelefone erfolgen sowie über Kabel an Pflegerufsysteme in Pflegeeinrichtungen oder Krankenhäusern.

Auf die Messdaten, Alarme und Aufzeichnungen kann man (nach Verbindung mit dem Internet) im Online-Portal des Herstellers zugreifen. Hier kann man außerdem manuelle Eintragungen über etwaige Anfallsereignisse machen. Es gibt die Möglichkeit einer App-Integration durch Registrierung bei der App "Helpilepsy" zur Einsicht der Daten.

Klinische Validierung / Sensitivität

Die NightWatch wurde nach Herstellerangaben in Phase III und IV-Studien klinisch validiert, und zwar sowohl in Pflegeeinrichtungen als auch zuhause. Demnach liegt die Sensitivität für TKA bei 100% und für längerdauernde tonische, myoklonische (Cluster) sowie hyperkinetische Anfälle (bei fokalen Bewusstseinsstörungen) im Median bei 89%.

Medizinprodukt?

NightWatch ist in Europa als Medizinprodukt registriert und trägt die CE-Kennzeichnung Sie erfüllt damit die EU-Verordnung für Medizinprodukte.

Kostenübernahme / Hilfsmittelverzeichnis

Seit 03/24 ist NightWatch als Hilfsmittel für automatische Anfallserkennung im GKV-Hilfsmittelverzeichnis aufgenommen (Nr. 21.46.01.0005); bei entsprechender Indikation übernimmt die Krankenkasse die Kosten.

Preis

NightWatch kostet Stand 06/24 € 1790,- (inkl. MwSt.); der Hersteller hat ab Juli /August 2024 eine Preiserhöhung angekündigt.

Epi-Care "free" und "mobile" - Wearable

Produktname	Epi-Care "free" / "mobile"	
Hersteller	Danish Care Technology ApS, Sorø, Dänemark www.epitech.de	
Alter	"free" ab 12 Jahren "mobile" ab 10 Jahren	
Wo einsetzbar?	"free"": Zuhause "mobile": flexibel / außer Haus	
Zertifiziertes Medizinprodukt?	Ja: CE-Kennzeichnung (Epilepsie- Überwachung)	
Hilfsmittelverzeich- nis-Nr.	"free": 21.46.01.0003 (seit 03/2012) "mobile": Keine (einzelfallabhängige Übernahme durch Krankenkasse)	
Sensortechnik	Akzelerometer	
Preis	"Free" und "mobile" kosten jeweils ca. € 3.000,-, je nach Ausstattung	



Was ist das?

Die Epi-Care "free" bzw. "mobile" sind für die Anfallserkennung entwickelte Armbandsysteme, die am Handgelenk getragen und sowohl tagsüber als auch nachts eingesetzt werden können. Dabei ist das Modell "free" für die kontinuierliche Nutzung **in häuslicher Umgebung** (Sensorreichweite in Gebäuden ca. 30 m) gedacht, die "mobile" kann auch **außerhalb der häuslichen** Umgebung verwendet werden.

Sensoren und Funktionen

Beschleunigungsmesser (Akzelerometer): In den Epi-Care-Modellen "free" und "mobile" werden Bewegungssensoren verwendet, die im Armbandgerät eingebaut sind. Der Akku des Armsensors hält etwa 24 Stunden und kann innerhalb von 75 Minuten vollständig geladen werden, in dieser Zeit findet keine Anfallsdetektion statt.

Welche Anfälle werden erkannt?

Beide Armbandsysteme erkennen ausschließlich tonisch-klonische Anfälle.

Alarm- und Benachrichtigungsfunktionen

Die Alarmierung bei Anfallserkennung erfolgt bei der "mobile" durch ein mitgeliefertes Smartphone (Motorola) und bei der "free" mit Hilfe eines Funksenders und einer Basisstation innerhalb der Wohnung/ des Hauses. Wird ein Anfall registriert, werden bei "mobile" die hinterlegten Notfallkontakte alarmiert (bis zu 5 Notfallkontakte für unterschiedliche Standorte). Die Standortermittlung erfolgt via GPS. Bei "free" erfolgt die Alarmierung an das Telefon, den Pieper oder bereits installierte Rufanlagen von Pflegepersonen.

Das System protokolliert Start und Ende eines Anfalls ab einer voreingestellten Intensität. Bei "free" sind die Daten auf dem Gerät gespeichert und durch Ablesen zugänglich. Das "mobile" speichert alle Daten in einer Logdatei auf dem Smartphone. Man kann sich alle Alarme anzeigen lassen. Früher konnte man diese Log-Datei als Mail verschicken. Das ist nicht mehr möglich.

Klinische Validierung / Sensitivität

Die Geräte wurden nach Herstellerangaben klinisch getestet. Eine Studie von 2013 ergab, dass die EpiCare-Technologie 91 % aller tonisch-klonischen Anfälle erkennt.

Medizinprodukt?

Beide Epi-Care-Modelle sind in Europa als Medizinprodukt zugelassen und tragen die CE-Kennzeichnung; sie erfüllen damit die EU-Verordnung für Medizinprodukte.

Kostenübernahme / Hilfsmittelverzeichnis

Die Epi-Care "free" ist seit 03/2012 im GKV-Hilfsmittelverzeichnis enthalten (Nr. 21.46.01.0003). Die "mobile" hat keine eigene Hilfsmittelnummer, eine Kostenübernahme kann im Rahmen einer Einzelfallentscheidung erfolgen.

Preis

Die Preise liegen bei beiden Geräten in etwa bei € 3.000,-



Epi-Care 3000 – Matratzensensor

Produktname	Epi-Care 3000
Hersteller	Danish Care Technology ApS, Dänemark www.epitech.de info@epitech.de
Wo einsetzbar?	Zuhause / stationär
Alter	ab 6 Monate
Zertifiziertes Medizinprodukt	Ja: CE-Kennzeichnung (Epilepsie- Überwachung)
Hilfsmittelverzeich- nis-Nr.	21.46.01.0002 (seit 12/2009)
Sensortechnik	Akzelerometer
Preis	€ 3.000,-

Was ist das?

Das Epi-Care 3000 ist ein stationäres Überwachungssystem, das für die Überwachung von tonisch-klonischen Anfällen während des Schlafs entwickelt wurde. Es verwendet einen Sensor, der an bzw. unter der Matratze platziert wird, um charakteristische Bewegungen eines Anfalls zu erkennen. Der Sensor ist mit einer Basisstation verbunden, die einen Alarm als Telefonanruf, SMS oder an einen Pieper der Bezugsperson sendet. Die Sensitivität und der Alarmzeitpunkt müssen eingestellt werden (Gewicht/Alter), und das System bietet eine Selbsttestfunktion sowie eine Protokollierung von Anfällen

Sensoren und Funktionen

Beschleunigungsmesser (Akzelerometer): Auch das Epi-Care 3000 System arbeitet ausschließlich mit einem Bewegungssensor, durch einen Algorithmus wird zwischen normalen Bewegungen und epileptischen Anfällen unterschieden.

Welche Anfälle werden erkannt?

Das Gerät ist dafür konzipiert, tonisch-klonische Anfälle aus dem Schlaf heraus zu erkennen.

Alarm- und Benachrichtigungsfunktionen

Die Alarmierung bei Anfallserkennung erfolgt durch einen Funksender innerhalb von Wohnung/Haus, für weitere Entfernungen kann die Epi Care 3000 mit einem GSM-Sender geliefert werden. Das Gerät protokolliert Start und Ende eines Alarms sowie eine individuell einstellbare "Empfindlichkeit", die Rückschlüsse auf die Intensität der Bewegung zulässt. Der Mitteilungsspeicher im Gerät hat eine Kapazität von 99 Mitteilungen. Die ältesten löschen sich automatisch. Das Protokoll ist dabei nicht exportfähig.

Klinische Validierung / Sensitivität

Nach Herstellerangaben wurde die Epi-Care 3000 Technologie in Studien überprüft (2013/2018); dabei wurde eine Sensitivität von 91% bei tonisch-klonischen Anfällen festgestellt.



Medizinprodukt?

Das Epi-Care 3000 Matratzensystem ist in Europa als Medizinprodukt zugelassen und trägt die CE-Kennzeichnung. Es erfüllt damit die EU-Verordnung für Medizinprodukte.

Kostenübernahme / Hilfsmittelverzeichnis

Das Gerät ist seit 03/12 als Hilfsmittel im Hilfsmittelkatalog (**Nr. 21.46.01.0002**), aufgenommen. Die Kosten können von der Krankenkasse übernommen werden.

Preis

Die Epi-Care 3000 liegt bei € 3.000,-

Embrace2 - Wearable

Produktname	Embrace2
Hersteller	Empatica S.r.I., Mailand, Italien www.empatica.com
Alter	Ab 6 Jahren
Wo einsetzbar?	Flexibel / außer Haus
Zertifiziertes Medizinprodukt	Ja: CE-Kennzeichnung (Epilepsie- Überwachung)
Hilfsmittelverzeich- nis-Nr.	Keine - einzelfallabhängige Übernahme durch Krankenkasse prüfen
nis-Nr.	durch Krankenkasse prüfen
nis-Nr.	durch Krankenkasse prüfen Elektrodermale Aktivität (EDA)
nis-Nr.	durch Krankenkasse prüfen Elektrodermale Aktivität (EDA) Akzelerometer
nis-Nr.	durch Krankenkasse prüfen Elektrodermale Aktivität (EDA) Akzelerometer Gyroskop
nis-Nr. Sensortechnik	durch Krankenkasse prüfen Elektrodermale Aktivität (EDA) Akzelerometer Gyroskop Temperatursensor

Was ist das?

Die Embrace2 ist ein Anfallsdetektionssystem, das am Handgelenk als Armband mobil getragen wird, und zwar innerhalb und außerhalb des häuslichen Bereichs. Sie ist konzipiert für den täglichen Gebrauch durch Patient:innen und kann mit zwei unterschiedlichen Apps, der **Mate App** (Anfallstagebuch & Visualisierung) und der **Alert App** (Alarmbenachrichtigung), auf dem Smartphone (Apple/Android) verbunden werden.

Sensoren und Funktionen

- 1. EDA-Sensor (Elektrodermale Aktivität): Misst die elektrische Leitfähigkeit der Haut, die durch Aktivität des autonomen Nervensystems beeinflusst wird.
- 2. Beschleunigungsmesser (Akzelerometer): 3-Achsen-Sensor zur Erkennung von Bewegung und Orientierung.
- 3. Gyroskop: Misst Rotation und Winkelgeschwindigkeit.
- 4. Peripherer Temperatursensor: Überwacht die Hautoberflächentemperatur.





Diese Sensoren arbeiten zusammen, um physiologische Signale zu erfassen, die für die Überwachung von Anfällen, Schlaf, Aktivität und autonomer Erregung wichtig sind.

Welche Anfälle werden erkannt?

Die Embrace2 alarmiert bei **tonisch-klonischen Anfällen**. Diese Anfälle zeichnen sich unter anderem durch plötzliche Bewusstlosigkeit und starke Muskelkrämpfe aus.

Alarm- und Benachrichtigungsfunktionen

Bei einem Anfall werden Benachrichtigungen an ein verbundenes Smartphone gesendet, das Alarme an Betreuer oder Familienmitglieder weiterleitet. Eine aktive Bluetooth- und Internetverbindung ist für die Übermittlung notwendig; das Smartphone muss ich sich in unmittelbarer Bluetooth-Reichweite befinden. Erkennt das Gerät einen Anfall, löst der Empatica-Server automatisch Anrufe und SMS in der Alert App aus.

Klinische Validierung / Sensitivität

Nach Herstellerangaben weist die Embrace2 im Median eine Sensitivität von 98% bei der Erkennung von generalisierten tonisch-klonischen Anfällen auf, basierend auf klinischen Daten und der FDA-Zulassung.

Medizinprodukt?

Die Embrace2 ist in Europa als Medizinprodukt zugelassen und trägt die CE-Kennzeichnung; sie erfüllt damit die EU-Verordnung für Medizinprodukte. Sie ist auch von der FDA (U.S. Food and Drug Administration) zugelassen.

Kostenübernahme / Hilfsmittelverzeichnis

Stand 06/24 ist die Embrace2 nicht im GKV-Hilfsmittelverzeichnis aufgenommen; ggf. kommt eine einzelfallabhängige Kostenübernahme durch die Krankenkassen in Betracht.

Preis

Die Embrace2 kostet etwa € 260,- (USD 280,-), zusätzlich fallen Kosten für die Benutzung der Apps und Auswertungen an, hierfür gibt es unterschiedliche Abonnementpläne (Lite, Standard, Plus).

Neebo Baby Sensor – Wearable

Produktname	Neebo Baby Sensor-Armband
Hersteller	DAATRICS LTD www.neebomonitor.com support@neebomonitor.com
Alter	0-5 Jahre
Wo einsetzbar?	Flexibel / außer Haus
Zertifiziertes Medizinprodukt	Nein
Hilfsmittelverzeich- nis-Nr.	Nein



Sensortechnik	Photoplethysmographie (PPG) Impedanz-Pneumographie Pulsoximetrie (SPO2) Temperatursensor Mikrofon
Preis	Preisangaben variieren zwischen € 100,- bis € 300,

Was ist das?

Das Neebo-Armband ist ein tragbares Überwachungsgerät für Babys und Kleinkinder, das am Handgelenk, Oberschenkel oder Oberarm getragen wird und verschiedene Vitalparameter misst, um Notsituationen zu erkennen.

Sensoren und Funktionen

- 1. Photoplethysmographie (PPG): Misst die Herzfrequenz durch Analyse der Lichtreflexion von Blutgefäßen unter der Haut.
- 2. Impedanz-Pneumographie: Überwacht die Atemfrequenz, indem es Veränderungen in der elektrischen Leitfähigkeit des Brustkorbs während der Atmung misst.
- 3. Pulsoximetrie (SpO2): Bestimmt die Sauerstoffsättigung im Blut, indem es den Unterschied in der Lichtabsorption von sauerstoffreichem und sauerstoffarmem Hämoglobin misst.
- 4. Temperatursensor: Erfasst die Körpertemperatur des Kindes, um auf Überhitzung oder Unterkühlung hinzuweisen.
- 5. Mikrofon: erfasst Umgebungsgeräusche

Welche Anfälle werden erkannt?

Das Gerät ist nicht spezifisch für die Anfallserkennung konzipiert, es misst keine Bewegungen. Durch die Messung der verschiedenen Vitalparameter ermöglicht es aber, Notfallsituationen zu erkennen.

Alarm- und Benachrichtigungsfunktionen

Das Neebo-Armband verfügt über eine **App**, die die Vitalparameter über Bluetooth an ein verbundenes Smartphone sendet und Alarme auslöst, wenn bestimmte Schwellenwerte überschritten werden; es können mehrere Personen gleichzeitig informiert werden.

Über die App sind auch Statistiken zu den Vitalzeichen abrufbar. Das Armband funktioniert nur mit iOS 13+ und Android 8.1+ Geräten. Es benötigt WLAN oder Bluetooth. Der Akku hat eine Laufzeit von bis zu 3 Tagen.

Klinische Validierung / Sensitivität

Das Gerät ist nicht klinisch validiert, nach Patientenangaben aber hilfreich für den täglichen Gebrauch.

Medizinprodukt?

Das Neebo Armband ist kein Medizinprodukt und verfügt nicht über eine CE-Kennzeichnung.





Kostenübernahme / Hilfsmittelverzeichnis

Ob eine individuelle Kostenübernahme durch die Krankenkassen möglich ist, ist unbekannt.

Preis

Das Gerät kann direkt beim Hersteller bestellt werden. Die online zugänglichen Preisangaben für das Neebo-Armband variieren zwischen € 100,- bis € 300,-.

Einen Fehler gefunden?

Sie empfehlen weitere Geräte?

Sie haben Fragen?

Schreiben Sie uns:

stop.sudep@oskarkillinger.org



Best Practice Beispiel Arbeitshilfen:

Argumentationshilfe LivAssured (Nightwatch) zur ärztlichen Verordnung

Wir wissen, dass Ärzt:innen oft sehr lange am Schreibtisch sitzen müssen, um bürokratischen Vorgaben gerecht zu werden. Auch die Begründungen für Anträge auf Kostenübernahme und die Bearbeitung etwaiger Widerspruchsverfahren kosten viel Zeit.

LivAssured (Nightwatch) stellt deswegen den Ärzt:innen eine Argumentationshilfe zur Verfügung, welche die **Antragstellung erleichtern** kann.

Sie finden diese anliegend als Best Practice Beispiel.

Herzliche Grüße,

Ihre Oskar Killinger Stiftung

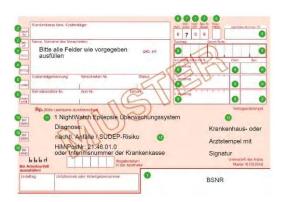




NEU: HiMi-PosNr: 21.46.01.0005

Für einen Antrag auf Kostenerstattung empfehlen wir:

1. Rezept (Muster 16) / Hilfsmittelverordnung



Bitte senden Sie **Original Rezepte**, Antrag, Begründungsschreiben Schweigepflichtsentbindung an die deutsche Post-Anschrift von LivAssured:

LivAssured BV / NightWatch Postfach 111322, 47814 Krefeld

Tel. +49 (0)2151 971 6287 Fax +49 (0)2151 971 6288 kksupport@nightwatchepilepsy.com

2. HiMi-PosNr: 21.46.01.00005

- 3. **Sozial-medizinische Stellungnahme** zur Notwendigkeit von **NightWatch** (benutzen Sie am besten unsere Vorlage "Antrag auf Kostenerstattung", auch als download im Internet
 - Diagnose
 - Medikation
 - Krankheitsverlauf
 - o Anfallsklassifikation, Anfallshäufigkeit und -beschreibung
 - o psycho-soziale Belastung Patient u. Familie, Risiken (z.B. SUDEP)
 - Aufklärung über Verhalten im Anfall/Notfall
 - Vorteile der NightWatch im Rahmen der Behandlung (warum ist NightWatch besser geeignet)
- 4. Ausgefüllte Schweigepflichtsentbindung oder Kontaktdaten (Tel u. email) des Patienten
- 5. Kostenvoranschlag (des Herstellers):

NightWatch-Kundenservice: Wir senden den Antrag auf Kostenerstattung elektronisch an die gesetzlichen Krankenkasse (<u>Ausnahme: Techniker und private</u> <u>Versicherte erhalten von LivAssured einen Kostenvoranschlag</u>).

Argumentationshilfe zur Verordnung von NightWatch – CE-Medizinprodukt zur Epilepsie Anfallserkennung S. 2, ©NightWatch, Version 3.2, 22 März 2024

LivAssured BV Schipholweg 103 2316 XC Leiden, Niederlande IK 590000681 Postanschrift Deutschland: LivAssured BV/NightWatch Postfach 111322, 47814 Krefeld

Fon: +49 (0)2151 971 62 87 Fax: +49 (0)2151 971 62 88





NEU: HiMi-PosNr: 21.46.01.0005

Empfehlung zum Inhalt der sozialmedizinischen Stellungnahme

Angaben zum Behandlungsort:

Angaben zu den Diagnosen des Patienten:

z.B. Diagnosen nach EKPSAT-Schema:

Entwicklung / Intelligenz:

Körperlich neurologischer Befund:

Psychische Befunde:

Sozialer Einfluss / psychosozialer Hintergrund:

Abklärung der Ätiologie:

Teilhabe:

<u>Angabe zum Schwerbehindertenausweis und zum Pflegegrad</u> (wenn vorhanden)

Vollständige Beschreibung der Anfallssituation:

z.B. (nächtliche, schlafgebundene Anfälle, therapieschwierige, refraktäre, superrefraktär, pharmakoresistente) Epilepsie, Auftreten nächtlicher Anfälle, Status epilepticus, klinisches Bild der Anfälle, Verlauf der antikonvulsiven Behandlung, Mitbehandlung in spezialisierten Epilepsiezentren, Anfallsverschlechterung, Anfallsrezidiv, Umstellung der Medikamente)

Beschreibung des SUDEP-Risiko

z.B.: <u>Das Abfallen der Herzfrequenz</u> ist das wichtigste Signal, um durch geeignete Maßnahmen einen Zusammenbruch von Atmungs- und Herzfunktion (Kollaps des kardio-pulmonalen Kreislaufs) zu vermeiden. Das Hilfsmittel NightWatch verfügt zusätzlich zur Bewegungsüberwachung über eine Herzfrequenz-Messung und alarmiert zuverlässig bei Abweichungen (Erhöhung/Abfallen). Es stellt sich auf die individuelle Herzfrequenz des Trägers während des Schlafs ein.

Beschreibung der Familien- und Schlafsituation, insbesondere Elternsituation

z.B.: Ängste, Schlafstörungen, Erschöpfung, Stress, psychosozialer Stress, Depression, Doppelbelastungen (Arbeit/Betreuungssituation), Teilhabe

<u>Beschreibung der Erprobung des Hilfsmittels bzw. wie bisher überwacht wurde (wenn zutreffend)</u>

Argumentationshilfe zur Verordnung von NightWatch – CE-Medizinprodukt zur Epilepsie Anfallserkennung S. 3, ©NightWatch, Version 3.2, 22 März 2024

LivAssured BV Schipholweg 103 2316 XC Leiden, Niederlande IK 590000681 Postanschrift Deutschland: LivAssured BV/NightWatch Postfach 111322, 47814 Krefeld Fon: +49 (0)2151 971 62 87

Fax: +49 (0)2151 971 62 88





NEU: HiMi-PosNr: 21.46.01.0005

<u>Versorgungsziele</u>

- z.B. frühes Erkennen nächtlicher Anfälle zur Vermeidung von SUDEP und Chance zur Einleitung Erster-Hilfe-Maßnahmen
- Erhöhung der generellen Sicherheit in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung
- Dokumentation der Anfälle zur Optimierung der Krankenbehandlung
- Wiedergewinnung der Autonomie (z.B. wieder alleine schlafen bei älteren Kindern)
- erweiterter Aktionsradius für Patienten, da Übernachtung bei Freunden in der Familie möglich wird
- mehr Sicherheit für Patienten in Einrichtungen der stationären Eingliederungshilfe

Besonderheit der NightWatch:

- Klinisch validiertes, mobiles multimodales Wearable Seizure Detection Device (WSDD) mit hoher Zuverlässigkeit
- CE-Kennzeichen als Medizinprodukt
- Umfangreiche Evidenz (klinische Studien Phase III und IV ab 4+)
- Multimodale Sensorik mit Echtzeitmessung
- Messung der Herzfrequenz, Körperposition, Bewegung während des Schlafs
- Sensitivitätsbereich: 86-100% für alle motorischen Anfälle
- Verbindung mit Internet / App möglich
- Alarmweiterleitung bei Bedarf auf Mobiltelefone/email möglich
- Daten (Herzfrequenz, Bewegungen, Position, Sensitivität, Alarme) können im Online-Portal graphisch aufbereitet eingesehen werden

Welche Anfälle erkennt NightWatch? (Motorische Anfälle gemäß Nomenklatur ILAE 2017)

- Generalisierte Epilepsie:
 - o tonisch-klonische Anfälle
 - o tonische Anfälle, Serie oder länger als 30 Sekunden
 - Serien / Cluster von Myoklonien
- Fokale Epilepsie:
 - Anfälle mit Bewusstlosigkeit in Verbindung mit hyperkinetischen Bewegungen oder längeren tonischen Phasen
 - o fokal mit Übergang zu bilateral tonisch-klonischem Anfall
- Kombinierte generalisierte und fokale Epilepsie:
 - o Wie oben

Argumentationshilfe zur Verordnung von NightWatch – CE-Medizinprodukt zur Epilepsie Anfallserkennung S. 4, ©NightWatch, Version 3.2, 22 März 2024

LivAssured BV Schipholweg 103 2316 XC Leiden, Niederlande IK 590000681 Postanschrift Deutschland: LivAssured BV/NightWatch Postfach 111322, 47814 Krefeld Fon: +49 (0)2151 971 62 87

Fax: +49 (0)2151 971 62 88





NEU: HiMi-PosNr: 21.46.01.0005

Gründe für erhöhte Sicherheit der Anfallserkennung durch NightWatch

Die **Selbstauskunft über Anfälle ist unzuverlässig**: 86% der nächtlichen Anfälle bleiben unbemerkt.

Eine **rechtzeitige Intervention** ist wichtig, um Verletzungen und den plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie (SUDEP = Sudden Unexpected Death in Epilepsy) in Verbindung mit tonisch-klonischen Anfällen zu verhindern.

Die **Unvorhersehbarkeit von Anfällen** kann zu sozialer Isolation, Stress und einer verminderten Lebensqualität führen.

Die Internationalen Leitlinien und die Deutschen Leitlinien empfehlen den Einsatz ausreichend validierter WSDDs (Wearable Seizure Detection Devices) für Menschen mit unkontrollierten tonisch-klonischen Anfällen:

- Zur Verringerung der Anfallsmorbidität und -mortalität
- Um eine objektivere Quantifizierung der Anfälle zu erhalten
- Zur Unterstützung der therapeutischen Entscheidungsfindung

NightWatch ist derzeit die beste klinisch (Phase III und IV-Studien) erprobte Möglichkeit, eine für die Therapiesteuerung und Risikoreduzierung (des möglichen SUDEP) entsprechend wichtige Überwachung zu leisten.

NightWatch wurde für therapieschwierige / refraktäre / pharmako-resistente Epilepsien und für diagnostizierte Epilepsien mit nächtlichen Epilepsie-Anfällen entwickelt. Nächtliche tonisch-klonische Anfälle sind eine der Hauptrisikofaktoren für das Phänomen des SUDEP (unerwarteter plötzlicher Tod von Patienten mit Epilepsie).

Profes. Surges, Hamer, Schulze-Bonhage, Staak, Steinhoff, Strzelczyk, Trinka und Conrad, die alle Mitglieder der "Kommission für Patientensicherheit" der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie sind und deren Aufgabe u.a. die Entwicklung von Empfehlungen zur Aufklärung über Risiken und SUDEP ist, bestätigen zu SUDEP, dass das unbeobachtete Auftreten von (nächtlichen) tonisch-klonischen Anfällen mit nachfolgender fataler SUDEP-Kaskade wahrscheinlich der wichtigste Faktor in den meisten SUDEP-Fällen ist. Die DGFE gibt eine Empfehlung für den Einsatz von Wearables ab. Bei NightWatch werden Anfälle während des Schlafs in Echtzeit erkannt und registriert. Dies stellt eine eindrücklich positive Unterstützung von Epilepsie-Patienten und der Betreuenden dar, die angesichts der individuellen Situation offensichtlich notwendig ist.

Argumentationshilfe zur Verordnung von NightWatch – CE-Medizinprodukt zur Epilepsie Anfallserkennung S. 5, ©NightWatch, Version 3.2, 22 März 2024

LivAssured BV Schipholweg 103 2316 XC Leiden, Niederlande IK 590000681 Postanschrift Deutschland: LivAssured BV/NightWatch Postfach 111322, 47814 Krefeld Fon: +49 (0)2151 971 62 87

Fax: +49 (0)2151 971 62 88





NEU: HiMi-PosNr: 21.46.01.0005

- Das Risiko für Epilepsiepatienten, plötzlich zu versterben¹⁾ (SUDEP Sudden Unexpected Death in Epilepsy) ist 24-fach höher als für Personen ohne Epilepsie
- Bei refraktärer Epilepsie mit rezidivierenden Anfällen ist das Risiko plötzlich zu versterben
 - 7-fach höher 2)3)
- 90% der Patienten haben eine fatale iktuale bzw. postiktuale kardio-respiratorische oder zerebrale Dysfunktion ⁴⁾
- Wichtigster Risikofaktor des SUDEP sind generalisierte tonisch-klonische Anfälle 5)
- 86% der SUDEP-Fälle ereignen sich, wenn der Patient unbeobachtet ist 6)
- 90% der SUDEP-Fälle finden nachts statt zwischen 22 Uhr und 6 Uhr 5)
- Bis zu 69% weniger SUDEP-Fälle⁷⁾⁸⁾, wenn Patienten beobachtet werden
- ¹⁾ Ficker et al, Neurology 19988, ²⁾ Tomson et al, Lanced Neurology 2008, ³⁾ Harden et al, Neurology 2017, ⁴⁾ Tomson, Surges et al, Epilepsia 2016, ⁵⁾ Ryvlin et al, Lancet Neurology 2013, ⁶⁾ Lamberts et al, Epilepsia 2012, ⁷⁾ Sveninsson et al Neurology 2020, ⁸⁾ vd Lende et al, Neurology 2018

Weitere zitierte Literatur (mehr Info auf www.nightwatchepilepsy.com)

- Arends J, Thijs RD, Gutter T, Ungureanu C, Cluitmans P, van Dijk J, et al. Multimodal nocturnal seizure detection in a residential care setting: A long-term prospective trial, Neurology. 2018 Nov 20; 91(21):e2010e2019. doi: 10.1212/WNL.000000000000006545
- 2. Beniczky S, Wiebe S, Jeppesen J, Tatum WO, Brazdil M, Wang Y, et al. Automated seizure detection using wearable devices: A clinical practice guideline of the International League Against Epilepsy and the International Federation of Clinical Neurophysiology. Epilepsia. 2021 Mar; 62(3):632-646. doi: 10.1016/j.clinph.2020.12.009.
- 3. Lazaron RHC, Thijs RD, Arends J, Gutter T, Cluitmans P, van Dijk J, et al. Multimodal nocturnal seizure detection: Do we need to adapt algorithms for children? Epilepsia. 2022; 7(3):406–13. doi: 10.1002/epi4.12618
- 4. van Westrhenen A, Lazeron RHC, van Dijk JP, Leijten FSS, Thijs RD, the Dutch TeleEpilepsy Consortium. Multimodal nocturnal seizure detection in children with epilepsy: A prospective, multicenter, long-term, in-home trial. Epilepsia. 2023. doi: 10.1111/epi.17654
- 5. Engelgeer A, van Westrhenen A, Thijs RD, Evers SMAA. An economic evaluation of the NightWatch for children with refractory epilepsy: Insight into the cost-effectiveness and cost-utility. Seizure. 2022;101:156–61. doi: 10.1016/j.seizure.2022.08.003

Kosteneffizienz der NightWatch:

Im Rahmen der Untersuchung "An economic evaluation of the NightWatch for children with refractory epilepsy: Insight into cost-effectivness and cost-utility" von Dr. Engelgeer, Dr. van Westrhenen,

Dr. Thijs, Dr. Evers (European Journal of Epilepsy, 2022) wurde (bezogen auf einen

Argumentationshilfe zur Verordnung von NightWatch – CE-Medizinprodukt zur Epilepsie Anfallserkennung S. 6, ©NightWatch, Version 3.2, 22 März 2024

LivAssured BV Schipholweg 103 2316 XC Leiden, Niederlande IK 590000681 Postanschrift Deutschland: LivAssured BV/NightWatch Postfach 111322, 47814 Krefeld Fon: +49 (0)2151 971 62 87

Fax: +49 (0)2151 971 62 88





NEU: HiMi-PosNr: 21.46.01.0005

Beobachtungszeitraum von 2 Monaten – im Vergleich – Behandlung ohne Anfallserkennung/Behandlung mit NightWatch) <u>eine durchschnittliche</u>
<u>Kostenersparnis von € 775,- gesellschaftsbezogene Gesundheitskosten pro</u>
<u>Patient ermittelt (bei einer Kostenwahrscheinlichkeit von 72%)</u>

Stressreduktion

Die zweimonatige Anwendung von NightWatch führte zu einer **signifikanten Stressreduktion** bei den Eltern im Vergleich zu den zwei Monaten vor der Anwendung ohne NightWatch⁵. Dies wird durch den Gesamtwert des Caregiver Strain Index (CSI) von 8,0 gegenüber 7,1 angezeigt; p=0,032.

Kosten des Hilfsmittels (bis 31.4.2024):

1.790,00 (inkl. 19% MwSt)

(Preiserhöhung ab 1.5.2024 auf 1.969,00)

Ansprechpartner NightWatch (med. Fachpersonal und Krankenkassen):

Birgit-Elisabeth Langen +49 (0)170 6057998 birgit@nightwatchepilepsy.com

Kundensupport Hotline:

+49 2151 9716287

kksupport@nightwatchepilepsy.com

Argumentationshilfe zur Verordnung von NightWatch – CE-Medizinprodukt zur Epilepsie Anfallserkennung S. 7, ©NightWatch, Version 3.2, 22 März 2024

LivAssured BV Schipholweg 103 2316 XC Leiden, Niederlande IK 590000681 Postanschrift Deutschland: LivAssured BV/NightWatch Postfach 111322, 47814 Krefeld Fon: +49 (0)2151 971 62 87

Fax: +49 (0)2151 971 62 88



Der plötzliche Epilepsietod: Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP)

A. M. KAINDL^{1,2}

- 1 Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Neurologie, mit Sozialpädiatrischem Zentrum (SPZ) und Deutschem Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche an der Charité, Berlin,
- ² Charité Universitätsmedizin Berlin, Institut für Zell- und Neurobiologie, Berlin

Zusammenfassung

Der plötzliche Epilepsietod oder SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy) bezeichnet den Tod eines Menschen mit Epilepsie, der durch Epilepsie und nicht durch eine andere Ursache, wie Verletzung, Ertrinken, Status epilepticus, Suizid oder Intoxikation bedingt ist. Bei SUDEP kommt es meist nach einem Anfall zur Hirnstammdepression mit sekundärer Hypoventilation, Hypoxie und schließlich Asystolie. SUDEP-Risikofaktoren sind vor allem fehlende Anfallsfreiheit. Vorhandensein von generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, fehlende Therapieadhärenz, nächtliche Anfälle und fehlende nächtliche Supervision. Genetische Faktoren können eine Rolle spielen. SUDEP betrifft jedes Jahr circa 1 von 1000 Menschen mit Epilepsie, und dieses Risiko kann bei medikamenten-refraktären Epilepsien noch höher sein. Es besteht erheblicher Forschungsbedarf im Hinblick auf Pathomechanismen, Prädiktoren und zielgerichtete Prävention. Alle Menschen mit Epilepsie und Ihre Bezugspersonen sollten über SUDEP und Maßnahmen zur Prävention informiert werden.

Schlüsselwörter

SUDEP, Prävention, Epilepsie

Kommentar

Ein Teil dieses Artikels wurde bereits in der Zeitschrift Sanitos publiziert.

Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP)

Abstract

Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) refers to the death of an individual with epilepsy that is caused by epilepsy and not by an additional cause such as injury, drowning, status epilepticus, suicide, or intoxication. The predominant mechanism invokes a seizure-induced brainstem depression with secondary hypoventilation, hypoxia, and ultimately asystole. SUD-EP risk factors are primarily lack of seizure freedom, presence of generalized tonic clonic seizures, lack of treatment adherence, nocturnal seizures, and lack of nocturnal supervision. Genetic factors may play a role. SUDEP affects approximately 1 in 1,000 individuals with epilepsy each year, and this risk may be even higher in drug- resistant epilepsies. There is still a significant need for research with respect to underlying pathomechanisms, predictors, and targeted prevention. All patients with epilepsy and their caregivers should be informed about SUDEP and possible prevention measures.

Keywords

SUDEP, prevention, epilepsy

Bibliography

Neuropaediatrie 2024; 23: 3-14, © Schmidt-Roemhild-Verlag, Luebeck, Germany: ISSN 1619-3873; NLM ID 101166293; OCoLc 53801270

Einleitung

Menschen mit Epilepsie haben ein deutlich erhöhtes Risiko für einen vorzeitigen Tod im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung.¹⁻⁸ Dies kann an der Ursache ihrer Epilepsie liegen, an direkten Anfallsfolgen wie Verletzungen oder Ertrinken, an Komplikationen eines Status epilepticus und/oder an Komorbiditäten der Epilepsie. Eine weitere wichtige Ursache ist der plötzliche Epilepsietod oder SUDEP als Akronym für "sudden unexpected death in epilepsy'. SUDEP bezeichnet den Tod eines Menschen mit Epilepsie, der nicht durch Ursachen wie Verletzung, Ertrinken, Status epilepticus, Suizid oder Intoxikation bedingt ist und bei dem durch eine Autopsie keine andere offensichtliche Todesursache festgestellt werden kann.9,10

Klassifikation

Die Klassifikation von SUDEP spiegelt die Sicherheit der Diagnose wider. Viele Autoren verwenden hierzu die Anneger-Kriterien und unterscheiden zwischen: (i) sicherem SUDEP (,definite'), wenn alle klinischen Kriterien erfüllt sind und eine Autopsie keine andere Todesursache identifizieren zeigen konnte, (ii) wahrscheinlicher SUDEP (,probable'), wenn alle klinischen Kriterien erfüllt, aber keine Autopsie erfolgte und (iii) möglichem SUDEP (,possible'), wenn ein SUDEP nicht ausgeschlossen werden kann.¹¹ Unter Beinahe-SUDEP-Fällen versteht man solche, bei denen Menschen nach kardiopulmonaler Reanimation überlebt haben.

Pathogenese

Die genaue Pathogenese von SUDEP ist noch nicht vollständig verstanden, und es gibt keine einheitliche Theorie, die alle SUDEP-Todesfälle erklären könnte. Es wurden unterschiedliche Ursachen des SUDEP postuliert, die von einem Zusammenbruch der Atem- und Herzkreislauffunktion auf Hirnstammebene über Hypoventilation, autonome Dysfunktion, Genetik bis zu kardialen Arrhythmien reichen.

Als Hauptmechanismus wird ein unmittelbarer Zusammenhang zwischen einer anfallsgetriggerten Suppression der Hirnstammfunktion mit nachfolgender Hypoxie und sekundären Asystolie in der postiktualen Phase angesehen.¹² Dieses Verständnis hinsichtlich des Pathomechanismus beruht insbesondere auf den Ergebnissen der retrospektiven und multizentrischen MORTEMUS-Studie (mortality in epilepsy monitoring unit study), bei der weltweit Daten von 25 SUDEP- und Beinahe-SUDEP-Fällen während einer Langzeit-Video-EEG-Ableitung mit simultanem EKG in Epilepsiezentren eingeschlossen wurden.¹² In allen SUDEP-Fällen trat der Tod nach einem fokal- oder generalisiert beginnenden, generalisierten tonisch-klonischen Anfall (GTKA) auf. Die Mehrzahl (n=14/16) der SUDEP-Todesfälle traten nachts auf. Bereits in der frühen

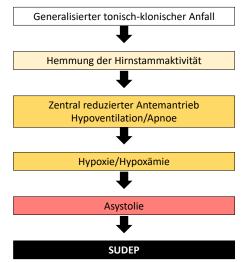


Abb. 1: Hauptmechanismus SUDEP. Als Hauptmechanismus wird eine anfallsgetriggerten Hemmung der Hirnstammaktivität angesehen, die von einer postiktualen Atemstörung mit Hypoxie und Hypoxämie gefolgt wird und sekundär in eine terminale Asystolie übergeht. Wenn an keinem dieser Schritte eingegriffen wird oder es spontan zu einer Besserung kommt folgt SUDEP, der Tod eines Menschen mit Epilepsie. In Anlehnung an Surges et al. 2021.⁹

postiktualen Periode, innerhalb der ersten Minuten nach dem Anfall, kam es zu einer Depression kardiorespiratorischer Aktivität mit Apnoe, dann Bradykardie bzw. Asystolie. Weitere Daten aus Tiermodellen und Einzelfallberichten unterstützen die Pathogenese einer frühen anfallsgetriggerten Hemmung der Hirnstammaktivität, die von einer postiktualen Atemstörung mit Hypoxie gefolgt wird und sekundär in eine terminale Asystolie übergeht (Abbildung 1). Bei nicht letal verlaufenden GTKA kam es zwar auch im Rahmen eines Anfalls zu einer Atemstörung, im Anschluss an den Anfall aber eher zu einer Sinustachykardie und zu einer verstärkten Atmung. 13,14 Mehr als zwei Drittel aller an SUDEP Verstorbenen wurden in Bauchlage vorgefunden, wobei die Drehung in die Bauchlage zum Teil erst im Anfall geschieht. Die Bauchlage wurde deshalb als Risikofaktor für SUDEP diskutiert.15 Es wurde argumentiert, dass es durch die Bauchlage zu einer postiktualen Verlegung der Atemwege kommen könne.15

Nicht bei allen SUDEP-Fällen konnte ein eindeutiger zeitlicher Zusammenhang mit einem epileptischen Anfall hergestellt werden, so dass weitere Risikofaktoren und pathophysiologische Abläufe bestehen werden.¹⁶

Prävalenz

SUDEP betrifft circa einen von 1000 Menschen mit Epilepsie pro Jahr, ohne Unterschied zwischen Kindern und Erwachsenen mit Epilepsie.⁹ Circa 2/3 aller SUDEP-Todesfälle treten nachts auf.⁹ Das SUDEP-Lebenszeitrisiko beträgt 7-8%, wenn die Epilepsie bereits im Kindesalter beginnt.¹⁷ Ein Großteil der SUDEP-Todesfälle ereignet sich vor dem 40. Lebensjahr.¹⁷

Das SUDEP-Risiko ist bei Menschen mit medikamentenrefraktärer Epilepsie noch höher und wird auf 6,3-9,3 pro 1000 Menschen mit Epilepsie pro Jahr geschätzt.18 Ein besonders hohes SUDEP-Risiko wurde bei Kindern mit Entwicklungsbedingten und Epileptischen Enzephalopathien (DEE; engl. developmental and epileptic encephalopathies) beschrieben. Hervorgehoben wurden DEE-Subformen bei denen Varianten in den Genen SCN1A, SCN2A, SCN8A oder STXBP1 vorliegen. 19,20 So wird bei Menschen mit Dravet-Syndrom mit vorwiegend SCN1A-Varianten das Risiko als besonders hoch angegeben, mit 9,3 SUDEP-Todesfällen pro 1000 Betroffenen pro Jahr. 19,21,22 Circa 17% aller Menschen mit Dravet-Syndrom versterben bis zum 20. Lebensjahr, und circa die Hälfte dieser Todesfälle wurden auf SUDEP zurückgeführt.19,21,22

SUDEP betrifft aber nicht nur Menschen mit schweren, medikamentenrefraktären Epilepsien, sondern kann die Manifestation einer Epilepsie darstellen oder auch bei bisher als 'benigne' angesehenen Epilepsien vorkommen. Hier ist als Beispiel die Selbstlimitierende Epilepsie mit zentrotemporalen Spikes (SeLECTS, früher Rolando-Epilepsie) zu nennen.23 Menschen mit SeLECTS haben nicht selten fokal-beginnende GTKA, gerade in den frühen Morgenstunden, was an sich bereits ein Risiko darstellt. Es ist wichtig zu beachten, dass alle Zahlen zur SUDEP-Prävalenz nur Schätzungen sind und die tatsächliche Prävalenz aufgrund von Unterschieden in den Studienmethoden, Unterschieden in der Definition von SUDEP und des Fehlen eines Registers variieren kann.

Risikofaktoren

Die Identifizierung von SUDEP-Risikofaktoren ist wichtig, um präventive Maßnahmen zu entwickeln und das Bewusstsein für potenzielle Risiken zu schärfen. Einige der bekannten SUDEP-Risikofaktoren sind in **Tabelle 1** aufgeführt.

Das Vorhandensein fokal-eingeleiteter oder generalisiert-beginnender generalisierter tonisch-klonischer Anfälle (GTKA) ist ein Hauptrisikofaktor für SUDEP.²⁴⁻²⁶ Das SUDEP-Risiko steigt mit einer zunehmenden Frequenz an GTKA.²⁵ Entsprechend ist auch eine schlechte Therapie eines Menschen mit Epilepsie ein Risikofaktor, ebenso wie das Vorliegen einer medikamenten-refraktären Epilepsie, eine fehlende optimale Therapie durch ein Behandlungsteam, eine geringe Therapieadhärenz von Betroffenen bzw. deren Eltern und Phasen der Änderung von anfallssupprimierenden Medikamenten.²⁷

SUDEP-Risikofaktoren stellen auch das Auftreten nächtlicher Anfälle und eine fehlende Supervision eines Menschen mit Epilepsie insbesondere in der Nacht dar, da viele (2/3) SUDEP-Fälle nachts auftreten und nächtliche GTKA mit besonders hohem SUDEP-Risiko verbunden sind. 28,29 Diese Risikokonstellation wurde auch in einer nationalen Studie in Schweden herausgearbeitet: Hier betrafen circa 2/3 aller SUDEP-Todesfälle alleinlebende Menschen mit nächtlichen GTKA ohne nächtliche Supervision.25 Weitere Risikofaktoren stellten Drogenabusus und Alkoholabhängigkeit dar.25 Auch postiktuale zentrale Apnoen wurden bei Menschen mit Beinahe-SUDEP beschreiben, so dass das Auftreten solcher Zustände nach Anfällen als potenzielles Risiko zu werten ist.30 Ein ebenso erhöhtes SUDEP-Risiko wurde in Verbindung gebracht mit Kin-

Tab. 1: Risikofaktoren für SUDEP und Präventionsmaßnahmen

Risikofaktoren	Präventionsmaßnahmen
 Generalisierte tonisch-klonische Anfälle (GTKA) nächtliche Anfälle medikamenten-refraktäre Epilepsie* Vorliegen bestimmter genetischer Epilepsien (u.a. DEEs wie Dravet-Syndrom) 	 Therapieoptimierung mit Ziel Anfallsfreiheit, insb. Verhindern GTKA Angebot medizinischer Monitor/Wearables zum Erkennen von Anfällen bzw. Komplikationen wie Hypoxie/Herzfrequenzabfälle Aufstellen eines individuellen Notfallplans Reanimationsschulung der Bezugspersonen
- Malcompliance bzgl. Epilepsietherapien	Aufklärung und Beratungpsychologische Begleitung
- Fehlen einer (nächtlichen) Supervision	 Aufklärung über Supervisionsmöglichkeiten Angebot medizinischer Monitore/Wearables zum Erkennen von Anfällen bzw. Hypoxie/Herzfrequenzabfälle Angebot personeller Unterstützung (Pflege, Einzelfallhelfer)
- Drogenabusus	- Aufklärung und Unterstützungsangebote
- genetische Faktoren	 genetische Diagnostik insbesondere bei Menschen mit medikamenten-refraktären Epilepsien Aufklärung mit Eingehen auf individuelles Risikoprofil
- kardiale Faktoren?	- kardiologische Diagnostik

Medikamenten-refraktäre Epilepsie ist definiert als eine Epilepsie bei der zwei korrekt gewählte und dosierte anfallssupprimierende Medikamente nicht zur Anfallsfreiheit führen.

dern mit niedrigen Apgar-Werten bzw. mit Hypotrophie (SGA, small for gestational age).31

Die Tatsache, dass SUDEP häufiger nachts auftritt und mit nächtlichen GTKA in Verbindung steht, betont die Bedeutung der nächtlichen Überwachung und Betreuung von Menschen mit Epilepsie, insbesondere solchen, die allein leben. Das unterstreicht die Notwendigkeit von Maßnahmen, um das Risiko in dieser spezifischen Situation zu minimieren, sei es durch technologische Überwachungssysteme, Anpassung der Schlafumgebung oder andere präventive Strategien. Es zeigt auch, wie wichtig es ist, dass Ärzte und Patienten gemeinsam die individuellen Risikofaktoren bewerten und entsprechende Maßnahmen ergreifen, um die Sicherheit zu erhöhen. Es könnte beispielsweise notwendig sein, engere Kontrollen, Überwachung oder Anpassungen der Medikamentenbehandlung vorzunehmen.

Rolle des Herzens

Es wird vermutet, dass es eine Wechselwirkung zwischen epileptischen Aktivitäten und Veränderungen im Herz-Kreislauf-System geben könnte, die zu SUDEP führen kann. Auch wird eine primär kardiale Beteiligung bei SUDEP diskutiert, auch wenn die Definition von SUDEP per se einen plötzlichen Herztod ausschließt. Einige Forschungsarbeiten haben auf Anzeichen von Herzrhythmusstörungen und kardialen Ereignissen bei Menschen mit Epilepsie hingewiesen, die an SUDEP gestorben sind: Menschen mit Epilepsie haben eine dreifach erhöhte Inzidenz für einen plötzlichen Herztod als die Allgemeinbevölkerung, und in 66% fand der Herzstillstand ohne Zusammenhang mit einem epileptischen Anfall statt.32

Der Begriff "epileptisches Herz" beschreibt die möglichen kardialen Auswirkungen einer langanhaltenden Epilepsie, insbesondere im Zusammenhang mit wiederholten Katecholaminanstiegen, Hypoxien und möglichen myokardialen Ischämien mit sekundären Fibrosierungen.33 Solche Herz- und Koronargefäßschäden können zu einer elektrischen und mechanischen kardialen Dysfunktion führen.33 In Zusammenhang mit Anfällen wurden ventrikuläre Fibrillationen bei Menschen mit SUDEP und Beinahe-SUDEP beschrieben.34-41 Anfallssupprimierende Medikamente wie Natriumkanalblocker wurden mit der Entstehung kardialer Arrhythmien in Verbindung gebracht.42 Es gibt Hinweise auf das erhöhte Risiko eines plötzlichen Herztodes bei der Einnahme von Carbamazepin und Gabapentin. 43,44

Auf Grund des Hinweises auf eine kardiale Beteiligung kann neben der Ableitung von Routine-Elektrokardiogrammen mit Bestimmung der QT-Zeit auch die Bestimmung der Herzfrequenzvariabilität (HFV) mittels Langzeit-EKG-Untersuchung erwogen werden. In einem Übersichtsartikel fanden Autoren von sieben Studien bei insgesamt 72 SUDEP-Fällen veränderte HFV-Parameter, wobei weitere Studien notwendig sind, um dieser Vermutung weiter nachzugehen.45

Genetische Faktoren

Genetische Faktoren können das SUDEP-Risiko beeinflussen, aber die Interpretation der Daten und der Nachweis ihrer ursächlichen Rolle ist schwierig. Insbesondere ist es methodisch schwierig, den Einfluss einer Genvariante auf das SUDEP-Risiko unabhängig vom Risiko, schwere Anfälle zu erleiden, zu differenzieren. Beispielsweise haben Kinder mit einem Dravet-Syndrom ein deutlich erhöhtes Risiko für SUDEP, aber auch ein hohes Risiko für GTKA und wiederholte Status epilepticus. Der Einfluss nur der GTKA und nur der Genvariante kann schwer isoliert betrachtet werden. Dennoch sollte das Vorhandensein von Varianten in Genen mit erhöhtem SUDEP-Risiko in der Risikoaufklärung und auch bei der Einleitung von Präventionsmaßnahmen berücksichtigt werden.46

Es wurde ein Zusammenhang zwischen dem plötzlichen Epilepsietod und dem plötzlichen Herztod postuliert. Bei SUDEP-Verstorbenen wurden Genvarianten identifiziert, die mit Herzerkrankungen, insbesondere solchen mit dem plötzlichen Herztod, in Verbindung stehen. 47-53 Hierzu

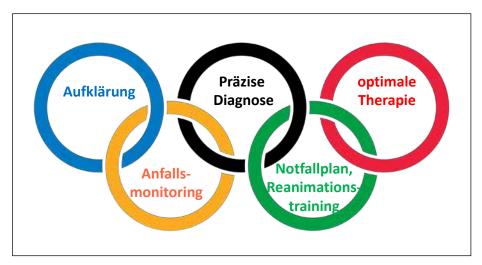


Abb. 2: Die olympischen Ringe der SUDEP-Prävention. Wesentliche Bestandteile der SUDEP- Prävention sind neben einer lückenlosen Aufklärung, einer präzisen Diagnose und individuell optimierten Therapie das Anfallsmonitoring insbesondere in der Nacht, die Aufstellung eines Notfallplans und die Vermittlung von Kenntnissen und Fertigkeiten zur Reanimation.

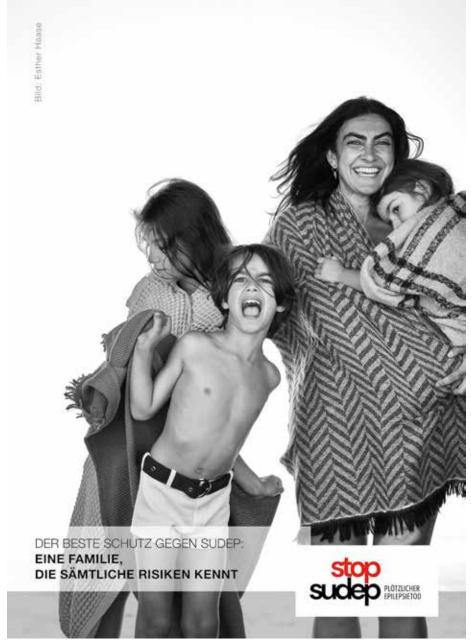


Abb. 3: SUDEP-Prävention durch Aufklärung. Aufgeklärte Patient:innen bzw. Familien können an der Therapieoptimierung partizipieren und risikoadaptiert Vorsichtsmaßnahmen ergreifen. Bild von der Oskar Killinger Stiftung e.V. zur Verfügung gestellt (www.stopsudep.de).

zählen Varianten im Natrium- und Kaliumkanalgenen (SCN5A, KCNQ1, KCNH2) und dem Ryanodinrezeptor (RYR2), die bei Menschen mit Long-QT-Syndrom, Brugada-Syndrom und anderen Herzrhythmusstörungen (HRST) bekannt sind. Auffällig ist, dass Varianten beispielsweise im KCNH2-Gen viermal häufiger bei SUDEP-Fällen als in der Allgemeinbevölkerung auftreten. Ob hier eine subklinische Beeinflussung des SUDEP-Risikos vorliegt, die dann bei Menschen mit Epilepsie zum Tragen kommt, muss weiter untersucht werden. Es stellt sich die Frage, ob die Todesursache Ursache eine letale Herzrhythmusstörung bei Menschen mit Epilepsie war. 49-53

Während es für den plötzlichen Herztod von der kardiologischen Gesellschaft Empfehlungen zur genetischen Diagnostik gibt, fehlen solche für SUDEP. 54,55 Die Identifizierung einer genetischen Ursache für den plötzlichem Herztod hat weitreichende Konsequenzen für die Aufklärung, Diagnostik und ggf. Therapie der Angehörigen. Ähnlich könnte ein solcher Befund bei einem SUDEP-Verstorbenen auch Konsequenzen für Familienangehörige haben. Es sollte somit auch bei SUDEP-Verstorbenen eine genetische Abklärung angestrebt werden, so diese nicht bereits zu Lebzeiten erfolgt ist.

Als Mechanismus bei SUDEP kann eine fatale Hypoventilation vor einem Herzstillstand auftreten, und hier könnten genetische Faktoren auch eine Rolle spielen. So kann eine Dysregulation des Neurotransmitters und Atemregulators Serotonin zu einer abnormen Atmung beitragen. In entsprechenden Serotonin-Rezeptor Knockout-Mäusen traten GTKA, Apnoen und Tod auf.⁵⁶

SUDEP-Prävention

Aufklärung, optimale diagnostische Einordnung der Epilepsie und Angebot der individuell besten Therapie zur Anfallskontrolle (Therapieoptimierung), Anfallsmonitoring und Kenntnisse des Umfelds zum Vorgehen beim Auftreten eines epileptischen Anfalls, aber auch bei Eintreten einer Reanimationsfalls, sind die wichtigsten Faktoren zur Vermeidung von SUDEP (Abbildung 2, Tabelle 1).

SUDEP-Prävention durch Aufklärung

Aufklärung ist ein wichtiger Faktor in der Prävention von Todesfällen durch SUDEP, da nur gut informierte Patient:innen bzw. Bezugspersonen wohlüberlegte Entscheidungen treffen können (Abbildung 3). Patient:innen-Vereinigun-

gen fordern eine solche Aufklärung für alle Betroffene und deren Familien bzw. Bezugspersonen. Beim plötzlichen Säuglingstod (SIDS, sudden infant death syndrome) hatte eine Aufklärungskampagne durch einfache Maßnahmen zu einem starken Rückgang der Todesfälle auf mehr als 1/4 geführt. Dies lässt hoffen, dass eine umfassende Information über SUDEP ebenfalls die SUDEP-Todesfälle verringert.

Alle Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen sollten bei oder kurz nach der Diagnosestellung über Epilepsie einschließlich der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten sowie der Komplikationen einschließlich SUDEP aufgeklärt werden. Darüber hinaus sollten Maßnahmen zur Vermeidung eines SUDEP besprochen werden. In den letzten Jahren hat ein Wandel in der Aufklärung über SUDEP eingesetzt, aber leider werden immer noch nicht alle Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen aufgeklärt. Dies ist nicht selten auf die Angst von Ärzt:innen zurückzuführen, beim Gegenüber Angst auszulösen, aber auch auf die eigene Unkenntnis des Themas SUDEP und den Zeitdruck bei der Behandlung. Das Thema SUDEP wird längst nicht an allen Universitäten unterrichtet. Aus eigener Erfahrung kann die Aufklärung

positiv gestaltet werden, wenn man darauf hinweist, dass allein die Aufklärung hilft und man die Risikofaktoren mit den Präventionsmaßnahmen verknüpft darstellt. Diese Ehrlichkeit in der Aufklärung ist nicht selten ein großer Bonus im Vertrauen für die kommenden Jahre.

Wir stellen hier ein Informationsblatt zur Verfügung ohne Anspruch auf Vollständigkeit, welches gerne unterstützend für die Aufklärung verwendet werden kann (Abbildung 4). Zudem kann ein Fragebogen im Wartezimmer bereits Erkenntnisse über die individuelle Situation klären, um den Sprechstundenablauf zeitlich gestrafft und zielgerichtet zu gestalten (Abbildung 5).

SUDEP-Prävention durch Anfallskontrolle

Eine effektive Anfallskontrolle oder ein Heilen der Epilepsie ist angesichts des Zusammenhangs zwischen dem Auftreten epileptischer Anfälle und SUDEP von entscheidender Bedeutung. Insbesondere sollten (nächtliche) GTKA verhindert werden, da sie einen wesentlichen Risikofaktor für SUDEP darstellen.

Grundlage einer solchen optimalen Therapie ist eine präzise Diagnose und eine optimale, individuell angepasste Therapie. Je nach Ursache der Epilepsie gibt es verschiedene Therapiemöglichkeiten, über die Patient:innen bzw. deren Bezugspersonen vollumfänglich bei Diagnosestellung informiert werden müssen. Wir bieten hierzu unterstützend eine Elternbroschüre an (https://epilepsie.charite.de/ueber das_zentrum/downloads/). Die wichtigsten Säulen der Epilepsietherapie sind (i) die medikamentöse Therapie (v.a. anfallssupprimierende Medikamente), (ii) medizinische Diäten (v.a. ketogene Diät), (iii) Epilepsiechirurgie und (iv) hirnstimulierende Verfahren (u.a. Vagusnervstimulation, Tiefe Hirnstimulation, subgaleale fokale Stimulation) (Abbildung 6). Die häufigste Therapieart sind medikamentöse Therapien. In der Zukunft könnten Gentherapien oder mRNA/genmodulierende Therapien Teil der Routinebehandlung werden.

Alle Therapien zielen darauf ab, die Häufigkeit epileptischer Anfälle zu reduzieren bzw. Anfallsfreiheit unter Berücksichtigung der Lebensqualität zu erreichen. Dementsprechend senken erfolgreiche Therapien das SUDEP-Risiko.57,58 Zu beachten ist das Risiko mancher anfallssup-

Was Sie über den plötzlichen **Epilepsietod SUDEP wissen sollten**

Bei Ihrem Kind wurde Epilepsie diagnostiziert, eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen, von der etwa 3 von 100 Menschen im Laufe ihres Lebens betroffen sind. Die meisten Menschen können gut mit ihrer Epilepsie leben.

Epilepsie hat verschiedene Ursachen und entsprechend vielfältige Behandlungsmöglichkeiten. Zu Beginn ist eine präzise Diagnose entscheidend, damit eine für Ihr Kind optimale, individuell angepasste Therapie erfolgen kann. Hauptpfeiler der Epilepsiebehandlung umfassen medikamentöse Therapien, medizinische Diäten, Epilepsiechirurgie, Hirnstimulationsverfahren und ein umfassendes Risikomanagement. Wenn Ihr Kind trotz 1-2 Medikamenten keine Anfallsfreiheit erreicht, ist wichtig, in einem auf Epilepsiechirurgie spezialisierten Kinder- und Jugendepilepsiezentrum frühzeitig zu prüfen, ob die Epilepsie durch einen chirurgischen Eingriff geheilt werden könnte.

Menschen mit Epilepsie haben ein erhöhtes Risiko, infolge eines epileptischen Anfalls plötzlich zu sterben (SUDEP, Sudden Death in Epilepsy). Das Risiko für SUDEP wird auf circa 1 pro 1000 Menschen mit Epilepsie pro Jahr geschätzt.

Bei SUDEP kommt es infolge eines Anfalls zu einer Störung der Atemregulation im Gehirn, zum Atemstillstand und dann zum Herz-Kreislauf-Stillstand, aus dem sich Ihr Kind nicht ohne Hilfe von außen befreien kann. Wenn das Umfeld innerhalb weniger Minuten mit Reanimationsmaßnahmen reagiert, kann das Leben der Betroffenen häufig gerettet werden. Es ist daher sehr wichtig, dass Sie sich schulen lassen, damit Sie im Notfall handlungssicher sind.

Nutzen Sie das Gespräch mit dem behandelnden Ärzteteam, um sich über Vorsichtsmaßnahmen im Alltag und über das Risiko eines plötzlichen Epilepsietodes oder SUDEP zu informieren.

Ihr Notfallwissen, Therapien und Vorsichtsmaßnahmen schützen!

Zu den Risikofaktoren, die einen SUDEP verursachen können, zählen neben fehlender Anfallsfreiheit, generalisierten tonisch-klonischen und nächtlichen Anfällen auch schwere, genetische Epilepsiesyndrome, das plötzliche Absetzen oder die unregelmäßige Einnahme von Medikamenten. Zusätzlich erhöht das Alleineschlafen oder das Fehlen eines Monitors die Gefahr, da in solchen Fällen keine sofortige Notfallhilfe verfügbar ist.

Erörtern Sie gerne mit Ihrem behandelnden Ärzteteam alle Möglichkeiten der SUDEP-Prävention, insbesondere die Möglichkeit der Verwendung eines technischen Geräts in der Nacht.

Bitte besuchen Sie einen Reanimationskurs für Kinder, um im Notfall gut vorbereitet zu sein.

Was können Sie machen?

- Unterstützen Sie die Diagnostik mit dem Ziel einer individuell optimalen Therapie und, wenn möglich, Anfallsfreiheit
- Achten Sie auf eine Einhaltung der abgesprochenen Therapien
- Lassen Sie sich über medizinische Geräte zur Überwachung beraten
- Besprechen Sie mit dem Behandlungsteam das Vorgehen im Notfall
- Nehmen Sie an einem Reanimationskurs teil
- Bleiben Sie nach einem Anfall, legen Sie ihr Kind in die stabile Seitenlage, beobachten und stimulieren Sie es
- Rufen Sie rasch über 112 ein Notfallteam hinzu

Prof. Dr. Angela M. Kaindl, Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie und Sozialpädiatrisches Zentrum mit Deutschem Epilepsiezentrum für Kinder- und Jugendlich an der Charité, Institut für Zell- und Neurobiologie an der Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlir

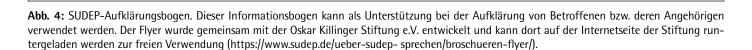






Weitere Informationen finden Sie unter sudep.de dgfe.info ilae.org





Name: Geburtsdatum:	Datum:
Epilepsie	
Wann erhielten Ihr Kind eine Epilepsiediagnose? Treten derzeit epileptische Anfälle auf und wie oft?	□ nein □ ja:/Tag/Woche/Monat □ Anfallsdauer: □ wann war der letzte Anfall:
Wann treten die Anfälle auf? Welche Anfallstypen treten auf?	□ aus dem Schlaf □ aus dem Wachen □ tonisch-klonisch □ tonisch □ hyperkinetisch □ keine Bewegungen □ Zyanose □ weiss nicht □ weitere: □ Status epilepticus □ Anfallsserien
SUDEP	
Wurden Sie durch Behandler über SUDEP aufgeklärt? Wenn ja, wann wurden Sie aufgeklärt?	□ nein □ ja □ zufällig erfahren, durch: □ bei Diagnosestellung □ später, (Jahr)
Monitor	
Schlafen Sie mit Ihrem Kind im Bett (Cosleeping)? Wurden Sie über Monitor-Möglichkeit aufgeklärt? Wenn ja, wann wurden Sie aufgeklärt?	□ nein □ ja □ nein □ ja, wann □ heute aufgeklärt □ bei Diagnosestellung □ später, (Jahr)
Haben sie einen Monitor bzw. ist er beantragt?	□ nein □ ja, welchen: □ beantragt, welchen?:
Welche Erwartung verbinden Sie mit Monitor?	□ ruhigere Nächte □ mehr Autonomie/Privatsphäre □ Information Anfallsfrequenz □ Alarmierung bei Problemen Herz/Atmung (SUDEP-Prävention) □ Weiteres
Wenn Sie einen bereits einen Monitor besitzen oder beant	tragt haben:
Gab/Gibt es Probleme bei der Monitor-Beantragung? Benutzen Sie den vorhandenen Monitor?	□ nein □ ja, welche: □ ja □ jede Nacht □ Tage pro Woche/Monat □ nein, weil: □ detektiert Anfälle nicht
	□ vom Kind abgelehnt □ zu viel Krankheitsgefühl □ Weiteres:
Bei Entscheidung gegen einen Monitor:	
Warum haben Sie sich dagegen entschieden?	☐ Wir sehen keine Gefahr ☐ Verlust Privatsphäre ☐ Angst vor Störung Schlaf/Fehlalarme ☐ Weiteres:
Reanimationsschulung	
Haben Sie eine Rea-Schulung wegen der Epilepsie besucht? War diese speziell für Kinder konzipiert?	□ nein □ ja, wann □ nein □ ja
Kardiologische Diagnostik	
Ist bei Ihrem Kind eine kardiologische Diagnostik erfolgt? Welche Diagnostik ist erfolgt?	□ nein □ ja, wann □ EKG □ Echo □ Langzeit (24 Stunden)-EKG

Abb. 5: Epilepsie-Risikomanagement-Erhebungsbogen für Eltern. Dieser für das Wartezimmer gedachte Fragebogen kann zur Klärung der Kenntnis und bisherigen Maßnahmen bei Vorliegen einer Epilepsie verwendet werden. Der Beispielbogen kann durch weitere Aspekte ergänzt werden, um auch andere Risiken einer Epilepsie wie beispielsweise schulische Probleme, Depression oder Angststörung abzufragen.



Abb. 6: Die Hauptsäulen der Epilepsietherapie. In Zukunft können Gentherapien, genmodifizierende Therapien als weitere Säule der Therapie aufgenommen werden.

primierenden Medikamente (insbesondere der Natriumkanalblocker) in der Senkung der HFV, da sie das Risiko eines plötzlichen Herztodes erhöhen können. Ein erhöhtes SUDEP-Risiko nach Risikoadjustierung durch das Risiko durch GTKA konnte aber bisher bei keinem anfallssupprimierenden Medikament nachgewiesen werden. Weitere Studien weisen auf eine Reduktion des SUDEP-Risikos durch Statine, während selektive Serotonin Reuptake-Hemmer das Risiko nicht zu verringern scheinen.²⁷

SUDEP-Prävention durch Anfallsmonitoring

Die zuverlässige Erkennung von Anfällen ist wichtig für die Therapieoptimierung. Bei Erwachsenen deckte eine Studie auf, dass nur circa 50% der Betroffenen ihrer Anfälle korrekt erkannten und dokumentierten. ⁵⁹ Dies ist erschreckend, da die meisten Medikamentenstudien auf Anfallskalendern basieren.

Für den Einzelnen stellt das Nichterkennen von Anfällen ein Risiko dar, da bei Unkenntnis weder die Therapie optimiert werden kann, noch Bezugspersonen alarmiert werden und auf Anfälle reagieren können. Die Ursache kann mangelndes Wissen darüber sein, was ein Anfall ist. Häufig spielt aber auch die fehlende Erinnerung an einen Anfall mit generalisiertem Beginn oder fokalem Beginn mit rascher Generalisierung eine Rolle. Letzteres betrifft vor allem aber nicht nur - alleinlebende Jugendliche/Erwachsene, die ihre Anfallshäufigkeit falsch einschätzen und unbeobachtete epileptische Anfälle haben können. Auch aus diesem Grund kann ein Anfallsmonitoring zu Hause oder ein Video-EEG-Monitoring im ambulanten oder stationären Setting sinnvoll sein. Es gibt auch erste Anbieter für ein subkutanes Implantat zum mehrmonatigen EEG-Monitoring. 60,61 Möglicherweise können solche Systeme in Zukunft auch mit einem Alarmsystem gekoppelt werden, so dass Bezugspersonen über einen Anfall informiert werden.

Eine Supervision durch die nächtliche Anwesenheit einer anderen Person und/oder die nächtliche "Überwachung' der Anfälle mit technischen Hilfsmitteln sind weiterer Faktoren zur Reduktion des SU-DEP-Risikos.⁶³ Es besteht die Möglichkeit des Cosleepings (gemeinsame Nutzung eines Bettes), der gemeinsamen Nutzung eines Zimmers/einer Wohneinheit oder des Einsatzes medizinischer Geräte. Dabei sind sowohl der Wunsch nach Autonomie des Betroffenen als auch die individuellen Lebensumstände zu berücksichtigen.

Wünschenswert wäre ein medizinisches Gerät, das alle Arten von Anfällen erfasst,

Tab. 2: Monitoringsysteme / Wearables. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Einige Systeme/Apps sind nicht in Deutschland zugelassen. Zudem werden durch Betroffene Apps eingesetzt, bei denen es sich aber nicht um Medizinprodukte handelt. Die Auflistung ist mit keiner Garantie verbunden, dass die Medizinprodukte tatsächlich Anfälle und Notfallsituationen erkennen.

Produkt	Methode/Besonderheit	Patient:innengruppe	Hersteller	Kosten
	Zulassung in Deutschland			
Heimmonitor	Sättigung und Herz- frequenz über (auch kabellosen) Sensor. Eher im Schlaf	Ab Säuglingsalter	verschiedene	Beantragung Krankenkasse
Nightwatch	Bewegung über Armband- Sensor am Oberarm, Herz- frequenz- monitoring, im Schlaf	Kinder ab 4 Jahren	Nightwatch https://nightwatchepilepsy. com/de	Beantragung Krankenkasse
Epi-Care 3000 Epi-Care free Epi-Care mobile	Matratzensensor, im Schlaf Sensor am Handgelenk, Nutzung 24 h, mit Basis Sensor am Handgelenk, Nutzung 24 h App-gesteuert	Kinder ab 6 Monate Kinder ab 12 Jahren Kinder ab 10 Jahren	Epitech www.epitech. de	Beantragung Krankenkasse
	Keine Zulas	sung in Deutschland, aber in	anderen Ländern	
SAMi-3	Infrarot-Kamera Video- basiertes System zur De- tektion von Bewegungen, Alarm über Apple-Geräte, WiFi notwendig, englisch	ab Säuglingsalter	SAMi www.samialertaustralia. com.au/shop	Keine Zulassung in Deutschland Zulassung in Australien und England, ab 428 €
Embrace 2	Bewegungen, Haut- widerstand, Haut- temperatur; Armband, Nutzung 24 h, auch außer-häuslich, App gesteuert, englisch	FDA-Zulassung Kinder ab 6 Jahren	Empatica www.empatica.com	Keine Zulassung in Deutschland FDA-Zulassung in den USA für nächtliche GTKA, ab 250 US\$ zzgl. Transport, zudem monatliche Gebühr
	Keine Zulassun	g, weder in Deutschland noc	h in anderen Ländern	
BabyO2 Oxygen Monitor	Sauerstoffsättigung- und Puls-Messung über am Fuß anzubringende "Socke", per Klettverschluss anzubringen	Säuglingsalter (bis 13 kg)	Babytone https://getbabytone.com	Kein Medizinprodukt!, erhältlich ab. 170 €
Neebu Armband	Puls-, Atemfrequenz-, Sauerstoffsättigungs-, Schlafdauer-Messung. Alarm über App an Apple- Gerät, via Bluetooth oder WLAN	Für Babys 0-2 Jahre	https://www.telekom.de/ smarte-produkte/iot/baby- sensor-armband	Kein Medizinprodukt, in ausgewählten Telekom- Shops ausgestellt, ca. 99 €
Smart Watch App	App für Andoid oder Apple Smart-Watch, alarmiere bei Detektion abnormer Bewegungen	sobald Tragen einer Smart- Watch möglich ist	Inspyre https://smart-monitor.com info@smart-monitor.com	Kein Medizinprodukt, in den USA 20 US\$
SeizAlarm App	App nur für Apple Smart Watch, alarmiere bei Detektion abnormer Bewegungen	sobald Tragen einer Smart- Watch möglich ist	https://seizalarm.com	Kein Medizinprodukt, Kauf über App Store Kostenloser Download, aber in-app kostenpflichtige Anwendungen
EpiHunter App	App nur für Apple Smart Watch, alarmiere bei Detektion abnormer Bewegungen	sobald Tragen einer Smart- Watch möglich ist	https://seizalarm.com	Kein Medizinprodukt, Kauf über App Store Kostenloser Download, aber in-app kostenpflichtige Anwendungen

Zeiten mit erhöhtem Anfallsrisiko vorhersagt und bei Anfällen und damit verbundenen Notfallsituationen die Eltern oder andere Bezugspersonen alarmiert. Die bisher verfügbaren Monitore und Wearables können leider nicht alle Anfallstypen sicher erkennen, und auch die Vorhersage von Zeiten mit erhöhtem Anfallsrisiko befindet sich noch im Forschungsstadium.

Weltweit und auch in Deutschland gibt es bisher kaum Empfehlungen zur Versorgung von Menschen mit Epilepsie mit Monitoren bzw. Wearables.⁶⁴ In **Tabelle 2** sind Monitore und Wearables ohne Anspruch auf Vollständigkeit aufgeführt. Es sind auch zur Information nicht zugelassene Geräte sowie Apps aufgeführt, die von Eltern nicht selten eingesetzt werden.

Für Säuglinge und Kleinkinder stehen in Deutschland klassische EKG/Pulsoximeter-Heimmonitore zur Verfügung, die Herzfrequenz und Sättigung messen und - auch kabellos - mit dem Kind verbunden werden können. Darüber hinaus gibt es für dieses Alter Mattensensoren mit denen Bewegungsausschläge und/oder Herzfrequenzabfälle erkannt werden können (Epi-Care 3000®). Alle diese Geräte liefern leider nicht selten viele Fehlalarme und schlaflose Nächte. Sie werden von den Eltern deshalb oft mit videobasierten Babymonitoren (keine medizinischen Geräte) kombiniert. Nicht selten steigen Eltern auf Grund der Fehlalarme auf nicht zugelassene Systeme zur Messung von Herzfrequenz und Sauerstoffsättigung um, die am Handgelenk oder am Fuß angebracht werden (u.a. Neebu®-Armband, BabyO2 oxygen monitor®). In Australien und England steht für das Säuglingsalter neben den Heimmonitoren u.a. ein in Deutschland nicht zugelassenes Kamerasystem zur Verfügung (SAMi®), das im Gegensatz zu den Babymonitoren keine Geräusche verstärkt überträgt, sondern abnorme Bewegungen erkennt und dann alarmiert. Mangels Zulassung kann dieses Gerät aber derzeit nur auf eigene Kosten importiert werden.

Für ältere Kinder stehen in Deutschland Armbänder zur Messung von Bewegungen (Akzeleration) und Herzfrequenzänderungen zur Verfügung (Nightwatch®, Epi-Care free/mobile®). Bei beschriebener Hypoxie im Zusammenhang mit Anfällen kann auch ein klassischer Heimmonitor zum Einsatz kommen. Auch bei älteren Kindern greifen manche Eltern auf nicht zugelassene Systeme zurück. Hier kommt insbesondere das Embrace®-Armband zum Einsatz, welches in den USA - aber nicht in Deutschland - eine FDA-Zulassung besitzt für die Erkennung nächtlicher GTKA. Der Hersteller gibt an, dass mit diesem wie eine Sportuhr aussehenden Armband Bewegungen, Hautwiderstand und Hauttemperatur 24 Stunden am Tag aufgezeichnet werden können. Zudem setzen Eltern auch Apps ein, die mit einer Smart-Watch gekoppelt werden und vorwiegend abnorme Bewegungen aufzeichnen (z.B. Smart Watch App von Inspyre, SeizAlarm, EpiHunter). Es handelt sich dabei aber nicht um Medizinprodukte, und es gibt keine Studiendaten zur Verlässlichkeit sowie entsprechend keine Zulassung in Deutschland oder in einem anderen Land.

SUDEP-Prävention durch Notfallpläne und Vermittlung von Reanimationskenntnissen

Informationen zum Vorgehen bei epileptischen Anfällen können in Form von Epilepsie-Notfallplänen individuell angegeben werden. Hierzu gibt es gerade in angloamerikanischen Ländern gute Beispiele (u.a. https://www.epilepsyallianceamerica.org/seizure-safety/seizure-action-plan/, https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/action-plans). Ein Beispiel eines deutschsprachigen Notfallsplans, der in unserer Klinik individuell angepasst verwendet wird ist unter folgendem Link abrufbar: https://epilepsie.charite.de/ueber_das_zentrum/downloads/.

Eine rasch einsetzende kardiopulmonale Reanimation innerhalb von wenigen Minuten nach Anfallsende und Einsetzen einer Reanimationssituation kann SUDEP verhindern. Dies wurde nicht zuletzt in der MORTEMUS-Studie gezeigt. 12 Bei Einleiten der Reanimationsmaßnahmen innerhalb von drei Minuten nach Anfallsende konnte SUDEP verhindert werden. Bezugspersonen von Menschen mit Epilepsie sollten daher ermutigt werden, an Reanimationsschulungen teilzunehmen. Insbesondere bei betroffenen Säuglingen oder Kleinkindern sollte es sich um einen Erste-Hilfe-Kurs mit Reanimationstraining speziell für Kinder handeln. Wir bieten hierzu spezielle Kurse an; ein Video für Eltern ist unter folgendem Link zu finden: https://m.youtube.com/watch?v=WDnarXIxarg (Herzlichen Dank an Frau Dr. Nele Börner, Kinderintensivteam der Charité).

Fazit

Alle Menschen mit Epilepsie bzw. ihre Bezugspersonen sollten einfühlsam, aber konsequent über das SUDEP-Risiko informiert werden. SUDEP-Todesfälle treten bei normalem Gesundheitszustand ohne erkennbare Ursache außer der Epilepsie auf. Der Pathomechanismus ist noch nicht geklärt, diskutiert werden insbesondere eine Hirnstammdepression mit sekundär-

er Hypoventilation, Hypoxie und nachfolgender Asystolie. Als Risikofaktoren, die das Auftreten von SUDEP erhöhen, wurden fehlende Anfallsfreiheit, plötzliches Absetzen von Medikamenten, Vorliegen generalisierter tonisch-klonischer Anfällen, nächtliche Anfälle, fehlende nächtliche Supervision und Drogenmissbrauch identifiziert. Die genaue Rolle genetischer Faktoren ist noch unklar, aber das Vorhandensein bestimmter schwerer, genetischer Epilepsiesyndrome und damit Varianten in bestimmten Genen stellt ein Risiko dar. Eine korrekte Epilepsiediagnose und eine optimale Therapie sind daher entscheidend, um das SUDEP-Risiko zu reduzieren, und die Möglichkeit der Verwendung eines Monitors oder Wearables sowie die Auffrischung von Erste-Hilfe Maßnahmen sollten angeboten werden. Es besteht noch erheblicher Forschungsbedarf, um den Pathomechanismus von SUDEP besser zu verstehen, klinische Prädiktoren und Biomarker zu identifizieren und die Prävention noch gezielter voran-

Referenzen

- David J Thurman , Giancarlo Logroscino, Ettore Beghi, W Allen Hauser, Dale C Hesdorffer, Charles R Newton, Fulvio Alexandre Scorza, Josemir W Sander, Torbjörn Tomson, Epidemiology Commission of the International League Against Epilepsy. The burden of premature mortality of epilepsy in high- income countries: a systematic review from the mortality Task force of the International League against epilepsy. Epilepsia 2017;58:17–26.
- Aidan Neligan, Gail S Bell, Simon D Shorvon, Josemir W Sander. Temporal trends in the mortality of people with epilepsy: a review. Epilepsia 2010;51:2241–6.
- Seena Fazel, Achim Wolf, Niklas Långström, Charles R Newton, Paul Lichtenstein. Premature mortality in epilepsy and the role of psychiatric comorbidity: a total population study. Lancet 2013;382:1646–54.
- Manuel Quintana, Javier Sánchez-López, Gonzalo Mazuela, Estevo Santamarina, Laura Abraira, Elena Fonseca, Iván Seijo, Jose Álvarez-Sabin, Manuel Toledo. Incidence and mortality in adults with epilepsy in northern Spain. Acta Neurol Scand 2021;143:27–33.
- Eugen Trinka, Gerhard Bauer, Willi Oberaigner, Jean-Pierre Ndayisaba, Klaus Seppi, Claudia A Granbichler. Cause-specific mortality among patients with epilepsy: results from a 30-year cohort study. Epilepsia 2013;54:495–501.
- ⁶ Christopher M DeGiorgio, Ashley Curtis, Armen Carapetian, Dominic Hovsepian, Anusha Krishnadasan, Daniela Markovic. Why are epilepsy mortality rates rising in the United States? A population-based multiple cause-of- death study. BMJ Open 2020;10:e035767.
- Nilsson L, Tomson T, Farahmand BY, et al. Causespecific mortality in epilepsy: a cohort study of more than 9,000 patients once hospitalized for epilepsy. Epilepsia 1997;38:1062–8.

- Mbizvo GK, Bennett K, Simpson CR, Duncan SE, Chin RFM. Epilepsy-related and other causes of mortality in people with epilepsy: A systematic review of systematic reviews. Epilepsy Res. 2019 Nov;157:106192.
- Surges R, Conrad S, Hamer HM, Schulze-Bonhage A, Staack AM, Steinhoff BJ, Strzelczyk A, Trinka E. [SUDEP in brief - knowledge and practice recommendations on sudden unexpected death in epilepsy]. Nervenarzt. 2021 Aug;92(8):809-815.
- Abdel-Mannan O, Taylor H, Donner EJ, Sutcliffe AG. A systematic review of sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) in childhood. Epilepsy Behav. 2019 Jan;90:99–106.
- Annegers IF. United States perspective on definitions and classifications. Epilepsia. 1997:38(Suppl11):9-12.
- Ryvlin P, Nashef L, Lhatoo SD, Bateman LM, et al. Incidence and mechanisms of cardiorespiratory arrests in epilepsy monitoring units (MOR-TEMUS): a retrospective study. Lancet Neurol 2013;12:966-77.
- Seyal M, Hardin KA, Bateman LM. Postictal generalized EEG suppression is linked to seizure- associated respiratory dysfunction but not postictal apnea. Epilepsia 2012;53:825–31.
- Surges R, Scott CA, Walker MC. Enhanced QT shortening and persistent tachycardia after generalized seizures. Neurology 2010;74:421-6.
- Liebenthal JA, Wu S, Rose S, Ebersole JS, Tao JX. Association of prone position with sudden unexpected death in epilepsy. Neurology. 2015 Feb 17;84(7):703-9.
- Singh V, Ryan JM, Auerbach DS. It is premature for a unified hypothesis of sudden unexpected death in epilepsy: A great amount of research is still needed to understand the multisystem cascade. Epilepsia. 2023 Aug;64(8):2006-2010.
- ¹⁷ Thurman DJ, Hesdorffer DC, French JA. Sudden unexpected death in epilepsy: assessing the public health burden. Epilepsia 2014;55:1479–85.
- Shorovon S, Thomson T. Sudden unexpected death in epilepsy. Lancet. 2011;378(9808):2028-38.
- Alice M Donnan, Amy L Schneider, Sophie Russ-Hall, Leonid Churilov, Ingrid E Scheffer. Rates of Status Epilepticus and Sudden Unexplained Death in Epilepsy in People With Genetic Developmental and Epileptic Encephalopathies. Neurology. 2023 Apr 18;100(16):e1712-e1722.
- Radaelli G, de Souza Santos F, Borelli WV, Pisani L, Nunes ML, Scorza FA, da Costa JC. Causes of mortality in early infantile epileptic encephalopathy: A systematic review. Epilepsy Behav. 2018 Aug;85:32–36.
- Wenhui Li, Amy L Schneider, Ingrid E Scheffer. Defining Dravet syndrome: An essential prerequisite for precision medicine trials. Epilepsia. 2021 Sep;62(9):2205-2217.
- Barranco R, Caputo F, Molinelli A, Ventura F. Review on post-mortem diagnosis in suspected SU-DEP: currently still a difficult task for foresic pathologists. J Forensic Leg Med. 2020;70:101920.
- ²³ Kyra Doumlele, Daniel Friedman, Jeffrey Buchhalter, Elizabeth J Donner, Jay Louik, Orrin Devinsky. Sudden Unexpected Death in Epilepsy Among Patients With Benign Childhood Epilepsy With Centrotemporal Spikes. JAMA Neurol. 2017 Jun 1;74(6):645-649.
- Robert J Lamberts, Roland D Thijs, Aoife Laffan, Yvonne Langan, Josemir W Sander. Sudden unexpected death in epilepsy: people with nocturnal

- seizures may be at highest risk. Epilepsia. 2012 Feb;53(2):253-7.
- Sveinsson O, Andersson T, Mattsson P, Carlsson S, Tomson T. Clinical risk factors in SUDEP: A nationwide population-based case-control study. Neurology. 2020 Jan 28;94(4):e419-e429.
- Olafur Sveinsson, Tomas Andersson, Sofia Carlsson, Torbjörn Tomson. Circumstances of SUDEP: A nationwide population-based case-series. Epilepsia. 2018:59;1074–1082.
- Olafur Sveinsson, Tomas Andersson, Peter Mattsson, Sofia Carlsson, Torbjörn Tomson. Pharmacologic treatment and SUDEP risk: A nationwide, population-based, case-control study. Neurology. 2020 Nov 3;95(18):e2509-e2518.
- Y Langan, L Nashef, J W Sander. Case-control study of SUDEP. Neurology. 2005 Apr 12;64(7):1131-3.
- Marije van der Lende, Dale C Hesdorffer, Josemir W Sander, Roland D Thijs. Nocturnal supervision and SUDEP risk at different epilepsy care settings. Neurology. 2018 Oct 16;91(16):e1508-e1518.
- Laura Vilella, Nuria Lacuey, Johnson P Hampson, M R Sandhya Rani, Rup K Sainju, Daniel Friedman, Maromi Nei, Kingman Strohl, Catherine Scott, Brian K Gehlbach, Bilal Zonjy, Norma J Hupp, Anita Zaremba, Nassim Shafiabadi, Xiuhe Zhao, Victoria Reick-Mitrisin, Stephan Schuele, Jennifer Ogren, Ronald M Harper, Beate Diehl, Lisa Bateman, Orrin Devinsky, George B Richerson, Philippe Ryvlin, Samden D Lhatoo. Postconvulsive central apnea as a biomarker for sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP). Neurology. 2019 Jan 15;92(3):e171-e182.
- Olafur Sveinsson, Tomas Andersson, Sofia Carlsson, Torbjörn Tomson. Affiliations Perinatal risk factors for SUDEP: A population-based case-control study Epilepsia. 2022 Oct;63(10):e119-e124.
- M. Zack, C. Luncheon. Adults with an epilepsy history, notably those 45–64 years old or at the lowest income levels, more often report heart disease than adults without an epilepsy history. Epilepsy Behav, 86 (2018), pp. 208–210
- ³³ Richard L Verrier, Trudy D Pang, Bruce D Nearing, Steven C Schachter The Epileptic Heart: Concept and clinical evidence Epilepsy Behav. 2020 Apr;105:106946.
- ³⁴ C. Stollberger, M. Sauerberg, J. Finsterer. Immediate versus delayed detection of Takotsubo syndrome after epileptic seizures. Neurol Sci, 397 (2019), pp. 42-47
- 35 R.M. Dasheiff, L.J. Dickinson. Sudden unexpected death of epileptic patient due to cardiac arrhythmia after seizure. Arch Neurol, 43 (1986), pp. 194-196
- ³⁶ P.S. Espinosa, J.W. Lee, U.B. Tedrow, E.B. Bromfield, B.A. Dworetzky. Sudden unexpected near death in epilepsy: malignant arrhythmia from a partial seizure. Neurology, 72 (2009), pp. 1702–1703
- ³⁷ R. Surges, C.A. Scott, M.C. Walker. Enhanced QT shortening and persistent tachycardia after generalized seizures. Neurology, 74 (2010), pp. 421-426
- M. Ferlisi, R. Tomei, M. Carletti, G. Moretto, T. Zanoni. Seizure induced ventricular fibrillation: a case of near-SUDEP. Seizure, 22 (2013), pp. 249-251
- 39 S. Hocker, A. Prasad, A.A. Rabinstein. Cardiac injury in refractory status epilepticus. Epilepsia, 54 (2013), pp. 518-522
- ⁴⁰ M. Van der Lende, R. Surges, J.W. Sander, R.D. Thijs. Cardiac arrhythmias during or after seizu-

- res. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 87 (2016), pp. 69-74
- M.H. Seo, W.Y. Sung. A case of near-sudden unexpected death in epilepsy due to ventricular fibrillation. Open Access Emerg Med, 11 (2019), pp. 161-166
- ⁴² G. Zaccara, S. Lattanzi. Comorbidity between epilepsy and cardiac arrhythmias: implication for treatment. Epilepsy Behav, 97 (2019), pp. 304-312
- E. Hookana, H. Ansakorpi, M.L. Kortelainen, M.J. Junttila, K.S. Kaikkonen, J. Perkiömäki, et al.Antiepileptic medications and the risk for sudden cardiac death caused by an acute coronary event: a prospective case-control study. Ann Med, 48 (2016), pp. 111-117
- S. Mintzer, E. Trinka, G. Kraemer, I. Chervoneva, K.J. Werhahn. Impact of carbamazepine, lamotrigine, and levetiracetam on vascular risk markers and lipid-lowering agents in the elderly. Epilepsia, 59 (2018), pp. 1899–1907
- ⁴⁵ Giacomo Evangelista, Fedele Dono, Stefano Consoli, Jacopo Lanzone, Clarissa Corniello, Mirella Russo, Francesca Anzellotti, Marco Onofrj, Catello Vollono, Stefano L Sensi. Heart rate variability modification as a predictive factor of sudden unexpected death in epilepsy: How far are we? A systematic review and meta-analysis. Eur J Neurol. 2023 Jul;30(7):2122-2131.
- Richard D Bagnall, Piero Perucca, ILAE Genetics Commission. ILAE Genetic Literacy Series: Postmortem Genetic Testing in Sudden Unexpected Death in Epilepsy. Epileptic Disord. 2023 Aug;25(4):472-479.
- ⁴⁷ Coll M, Allegue C, Partemi S, Mates J, Del Olmo B, Campuzano O, Pascali V, Iglesias A, Striano P, Oliva A, Brugada R. Genetic investigation of sudden unexpected death in epilepsy cohort by panel target resequencing. Int J Legal Med. 2016 Mar;130(2):331-9.
- ⁴⁸ Ge Y, Ding D, Zhu G, Kwan P, Wang W, Hong Z, Sander JW. Genetic variants in incident SUDEP cases from a community-based prospective cohort with epilepsy. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2020 Feb;91(2):126-131.
- ⁴⁹ Tu E, Bagnall RD, Duflou J, Semsarian C. Post-mortem review and genetic analysis of sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) cases. Brain Pathol. 2011 Mar;21(2):201-8.
- Bagnall RD, Crompton DE, Petrovski S, Lam L, Cutmore C, Garry SI, Sadleir LG, Dibbens LM, Cairns A, Kivity S, Afawi Z, Regan BM, Duflou J, Berkovic SF, Scheffer IE, Semsarian C. Exome-based analysis of cardiac arrhythmia, respiratory control, and epilepsy genes in sudden unexpected death in epilepsy. Ann Neurol. 2016 Apr;79(4):522-34.
- Daniel Friedman # 1 2, Kasthuri Kannan # 3, Arline Faustin 3, Seema Shroff 3, Cheddhi Thomas 3, Adriana Heguy 3, Jonathan Serrano 3, Matija Snuderl 2 3, Orrin Devinsky 1 2 Cardiac arrhythmia and neuroexcitability gene variants in resected brain tissue from patients with sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP). NPJ Genom Med. 2018 Mar 27;3:9.
- Monica Coll 1, Pasquale Striano 2, Carles Ferrer-Costa 3, Oscar Campuzano 1 4 5, Jesús Matés 1, Bernat Del Olmo 1, Anna Iglesias 1, Alexandra Pérez-Serra 1 5, Irene Mademont 1, Ferran Picó 1, Antonio Oliva 6, Ramon Brugada 1 4 5 7 Targeted next-generation sequencing provides novel clues for associated epilepsy and cardiac conduction disorder/SUDEP. PLoS One. 2017 Dec 19;12(12):e0189618.

Originalien/Übersichten

- Tu E, Bagnall RD, Duflou J, Semsarian C. Post-mortem review and genetic analysis of sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) cases. Brain Pathol. 2011 Mar;21(2):201-8.
- 54 Stiles MK, Wilde AAM, Abrams DJ, Ackerman MJ, Albert CM, Behr ER, Chugh SS, Cornel MC, Gardner K, Ingles J, James CA, Jimmy Juang JM, Kääb S, Kaufman ES, Krahn AD, Lubitz SA, MacLeod H, Morillo CA, Nademanee K, Probst V, Saarel EV, Sacilotto L, Semsarian C, Sheppard MN, Shimizu W, Skinner JR, Tfelt-Hansen J, Wang DW. 2020 APHRS/HRS expert consensus statement on the investigation of decedents with sudden unexplained death and patients with sudden cardiac arrest, and of their families. Heart Rhythm. 2021 Jan;18(1):e1-e50.
- Martin K Stiles, Arthur A M Wilde, Dominic J Abrams, Michael J Ackerman, Christine M Albert, Elijah R Behr, Sumeet S Chugh, Martina C Cornel, Karen Gardner, Jodie Ingles, Cynthia A James, Jyh-Ming Jimmy Juang, Stefan Kääb, Elizabeth S Kaufman, Andrew D Krahn, Steven A Lubitz, Heather MacLeod, Carlos A Morillo, Koonlawee Nademanee, Vincent Probst, Elizabeth V Saarel, Luciana Sacilotto, Christopher Semsarian, Mary N Sheppard, Wataru Shimizu, Jonathan R Skinner, Jacob Tfelt-Hansen, Dao Wu Wang. 2020 APHRS/HRS expert consensus statement on the investigation of decedents with sudden unexplained death and patients with sudden cardiac arrest, and of their families. Heart Rhythm. 2021 Jan;18(1):e1-e50.
- Massey CA, Thompson SJ, Ostrom RW, Drabek J, Sveinsson OA, Tomson T, Haas EA, Mena OJ, Goldman AM, Noebels JL. X-linked serotonin 2C recep-

- tor is associated with a non-canonical pathway for sudden unexpected death in epilepsy. Brain Commun. 2021 Jul 9;3(3):fcab149.
- Philippe Ryvlin, Michel Cucherat, Sylvain Rheims. 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 Nov;10(11):961-8.
- Ryvlin P, So EL, Gordon CM, Hesdorffer DC, Sperling MR, Devinsky O, Bunker MT, Olin B, Friedman D. Long-term surveillance of SUDEP in drug-resistant epilepsy patients treated with VNS therapy. Epilepsia. 2018 Mar;59(3):562-572.
- Blachut B, Hoppe C, Surges R, Elger C, Helmstaedter C. Subjective seizure counts by epilepsy clinical drug trial participants are not reliable. Epilepsy Behav. 2017 Feb;67:122-127.
- Milne-Ives M, Duun-Henriksen J, Blaabjerg L, Mclean B, Shankar R, Meinert E. At home EEG monitoring technologies for people with epilepsy and intellectual disabilities: A scoping review. Seizure. 2023 Aug;110:11-20.
- Milne-Ives M, Shankar R, McLean B, Duun-Henriksen J, Blaabjerg L, Meinert E. Remote Electroencephalography Monitoring of Epilepsy in Adults: Protocol for a Scoping Review. JMIR Res Protoc. 2022 Feb 25;11(2):e33812.
- Pathmanathan J, Kjaer TW, Cole AJ, Delanty N, Surges R, Duun-Henriksen J. Expert Perspective: Who May Benefit Most From the New Ultra Long-Term Subcutaneous EEG Monitoring? Front Neurol. 2022 Jan 20;12:817733.

- Melissa J Maguire, Cerian F Jackson, Anthony G Marson, Sarah J Nevitt. Treatments for the prevention of Sudden Unexpected Death in Epilepsy (SUDEP). Cochrane Database Syst Rev. 2020 Apr 2;4(4):CD011792.
- Johan Zelano, Sandor Beniczky, Philippe Ryvlin, Rainer Surges, Torbjörn Tomson; ILAE SUDEP Task Force. Report of the ILAE SUDEP Task Force on national recommendations and practices around the world regarding the use of wearable seizure detection devices: A global survey. Epilepsia Open. 2023 Aug 11. doi: 10.1002/epi4.12801. Online ahead of print.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Angela M. Kaindl, Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie und Sozialpädiatrisches Zentrum, Deutsches Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche an der Charité – Universitätsmedizin Berlin, Augustenburger Platz 1 13353 Berlin Tel: +49 30 450 566112 E-Mail: angela.kaindl@charite.de ORCID: Angela Kaindl: 0000-0001-9454-206X

Der Nervenarzt

Übersichten

Nervenarzt 2021 · 92:809-815 https://doi.org/10.1007/s00115-021-01075-3 Angenommen: 15. Januar 2021 Online publiziert: 16. Februar 2021 © Der/die Autor(en) 2021



Rainer Surges¹ · Stefan Conrad² · Hajo M. Hamer³ · Andreas Schulze-Bonhage⁴ · Anke M. Staack⁵ · Bernhard J. Steinhoff^{5,6} · Adam Strzelczyk⁷ · Eugen Trinka^{8,9}

- ¹ Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn, Bonn, Deutschland
- ² Deutsche Epilepsievereinigung, Berlin, Deutschland
- ³ Epilepsiezentrum, Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Erlangen, Erlangen, Deutschland
- ⁴ Epilepsiezentrum, Universitätsklinikum Freiburg, Freiburg, Deutschland
- ⁵ Epilepsiezentrum Kork, Kehl-Kork, Deutschland
- ⁶ Universitätsklinik Freiburg, Freiburg, Deutschland
- ⁷ Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main, Zentrum der Neurologie und Neurochirurgie, Goethe-Universität Frankfurt, Frankfurt am Main, Deutschland
- ⁸ Department of Neurology, Christian Doppler Klinik, Paracelsus Medical University and Centre for Cognitive Neuroscience, Salzburg, Österreich
- ⁹ Department of Public Health, Health Services Research and Health Technology Assessment, UMIT University for Health Sciences, Medical Informatics and Technology, Hall in Tirol, Österreich

SUDEP kompakt – praxisrelevante Erkenntnisse und Empfehlungen zum plötzlichen, unerwarteten Tod bei Epilepsie

Hintergrund

Menschen mit Epilepsie haben im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein 24-fach erhöhtes Risiko, plötzlich und unerwartet zu versterben [4]. Bei einer seit Kindes- und Jugendalter bestehenden Epilepsie beträgt das kumulative Lebenszeitrisiko eines plötzlichen Todes insgesamt 7-8% [38]. Trotz dieser eindrücklichen Zahlen sind nur wenige Betroffene oder Angehörige informiert [33], und die Mehrheit der behandelnden Fachärzte spricht nie oder nur selten über den plötzlichen und unerwarteten Tod bei Epilepsie (abgekürzt SUDEP; [32]). Die ausbleibende Diskussion über SUDEP beruht unter anderem auf den Annahmen, dass eine Aufklärung keine praktischen Konsequenzen für Präventionsmaßnahmen hat und dass dadurch bei Betroffenen und Angehörigen zusätzlich Stress und Ängste ausgelöst

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwenden wir in diesem Artikel überwiegend das generische Maskulinum. Dies impliziert immer beide Formen, schließt also die weibliche Form mit ein.

werden [32]. Im Gegensatz dazu legen neue Erkenntnisse zu Pathophysiologie und Risikofaktoren sowie Fortschritte bei mobilen Gesundheitstechnologien nahe, dass die Aufklärung über SUDEP zu einer Reduktion des Risikos und der Inzidenz beitragen kann. Der vorliegende Artikel wurde von den Mitgliedern der Kommission "Patientensicherheit" der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie daher mit dem Ziel verfasst, eine Auswahl der wichtigsten Informationen und Aspekte zum SUDEP kompakt darzustellen und daraus Empfehlungen für den Alltag in Klinik und Praxis verständlich abzuleiten und zu erklären.

Definition

SUDEP ist ein Akronym aus dem angloamerikanischen Sprachraum und steht für "sudden unexpected death in epilepsy". Vereinfacht definiert ist SUDEP der plötzliche und unerwartete Tod eines Menschen mit Epilepsie, der unter "gutartigen" Umständen aufgetreten ist und nicht durch andere innere oder äußere Faktoren verursacht wurde [17]. Eine differenzierte Klassifikation in definitiver, wahrscheinlicher und möglicher SUDEP bzw. SUDEP-Plus (bei bestehender Vorerkrankung, die prinzipiell zum plötzlichen Tod führen kann, jedoch dafür keine Hinweise vorliegen) ist erst nach einer Autopsie möglich.

Hinweis: In Deutschland werden bei Epilepsiepatienten oft keine Autopsien durchgeführt, sodass die Diagnosestellung eines definitiven SUDEP selten

Inzidenzrate

Die Angaben zur Häufigkeit des SUDEP sind aus verschiedenen Gründen heterogen und variieren bei Erwachsenen (ab 18 Jahren) um 1 pro 1000 Personenjahre, bei Patienten mit schwer behandelbarer Epilepsie bzw. epilepsiechirurgischen Kandidaten wurden auch Inzidenzraten um 7 pro 1000 Personenjahre publiziert [39]. Bei Kindern und Jugendlichen wurden ehemals geringere Inzidenzraten angenommen (siehe auch [6]), aber in neueren Arbeiten aus Kana-

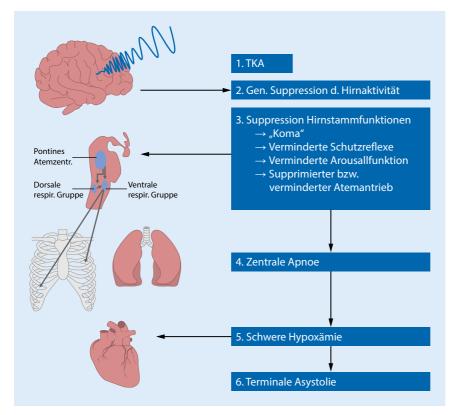


Abb. 1 ▲ Fatale SUDEP("sudden unexpected death in epilepsy")-Kaskade, die über einen fokalen zu bilateral oder generalisierten tonisch-klonischen Anfall (TKA) getriggert zur Apnoe und terminalen Asystolie führt

da und Schweden wurde eine SUDEP-Inzidenz von 1,1 pro 1000 Personenjahre berechnet [10, 35]. Auch bei Kindern und Jugendlichen ist davon auszugehen, dass das individuelle Risiko von der Schwere der Epilepsie abhängt und beispielsweise Patienten mit einem schwer behandelbaren Dravet-Syndrom (genetisch bedingte epileptische Enzephalopathie) ein höheres SUDEP-Risiko haben als weniger schwere Epilepsieformen.

Hinweis: Auch bei vermeintlich "benignen" Epilepsien kann es zu einem SUDEP kommen [44], und sogar zu Beginn einer Epilepsieerkrankung wurden mittlerweile SUDEP-Fälle berichtet [7].

Pathophysiologie

Die überwiegende Zahl der SUDEP-Fälle tritt wahrscheinlich unmittelbar im zeitlichen Zusammenhang mit epileptischen Anfällen auf [40]. In der MORTEMUS-Studie wurden weltweit SUDEP-Fälle zusammengetragen, die während Video-EEG-Langzeitableitungen aufgetreten sind [26]. Allen in der MORTEMUS-Studie dokumentierten SUDEP-Fällen ging ein generalisierter bzw. fokaler zu bilateral tonischklonischer Anfall (TKA) voraus. Aus dieser Studie und anderen Fallberichten lässt sich eine typische SUDEP-Kaskade (Abb. 1) ableiten, bei der es in der frühen postiktualen Phase eines TKA zu einer generalisierten Hemmung der Hirnaktivität kommt, die auf Hirnstammebene zu einem zentralen Atemstillstand führt. Tiermodelle legen nahe, dass die anfallsgetriggerte Suppression der Hirnaktivität durch eine kortikale Depolarisationswelle verursacht wird, die zum Hirnstamm propagiert und dort neuronale Aktivität hemmt. Zudem wird vermutet, dass endogene Opioide, Adenosin und Serotonin eine Rolle in der Vermittlung der postiktualen Atemstörung spielen [19]. Zur Verschlimmerung der postiktualen Atemstörung trägt auch die Bauchlage bei, die bei etwa 75% der SUDEP-Fälle beobachtet wurde [14] und die durch Verlegung der Atemwege und Behinderung der Atemexkursionen die Sauerstoffversorgung und das Abatmen von Kohlendioxid zusätzlich kompromittieren. Die aus dem Atemstillstand resultierende Hypoxämie wiederum verursacht durch direkte Effekte auf das Herz eine Bradykardie bzw. eine terminale Asystolie [19, 26]. Sehr viel seltener treten anfallsassoziierte ventrikuläre Tachyarrhythmien als Ursache eines SUDEP auf [34]. Bei einem kleinen Anteil der SUDEP-Ereignisse lassen sich keine Anzeichen eines zeitlich assoziierten epileptischen Anfalls ausmachen [40]. In diesen Fällen werden vor allem interiktuale fatale Herzrhythmusstörungen vermutet, die u.a. durch Antiepileptikaeinnahme und die vermutlich durch die chronische Epilepsie bedingt veränderten Herzeigenschaften (Konzept des sog. "epileptischen Herzens") begünstigt werden können [19, 34].

Hinweis: Der Atemstillstand nach Sistieren des TKA scheint das zentrale Element in der Pathophysiologie der meisten SUDEP-Fälle zu sein, die postiktuale Asystolie tritt erst sekundär auf. Iktuale (also während des Anfalls auftretende) Asystolien kommen meist bei Schläfenlappenepilepsien vor und stehen wahrscheinlich nicht in ursächlichem Zusammenhang mit SUDEP. Iktuale Asystolien haben ein hohes Rezidivrisiko. Sollte bei Betroffenen mit iktualen Asystolien keine Anfallsfreiheit erreicht werden, kann die Herzschrittmacherimplantation vor synkopenbedingten Stürzen und Verletzungen schützen [34].

Risikofaktoren

In epidemiologischen Studien wurde eine Reihe von Risikofaktoren für SUDEP identifiziert [39,40]. Die wichtigsten Risikofaktoren, gemessen an der vermuteten Effektstärke und Reproduzierbarkeit in verschiedenen Studien, sind das Auftreten und die Häufigkeit von TKA sowie das Auftreten nächtlicher Anfälle bzw. nächtlicher TKA [12, 36]. Passend zu diesen Befunden ist, dass auch eine unzureichende Therapieadhärenz mit einem erhöhten SUDEP-Risiko assoziiert ist [37]. Das Fehlen einer nächtlichen Überwachung [13, 36, 42] und die Bauchlage der Verstorbenen beim Auffinden wur-

Zusammenfassung · Abstract

Nervenarzt 2021 · 92:809–815 https://doi.org/10.1007/s00115-021-01075-3 © Der/die Autor(en) 2021

R. Surges · S. Conrad · H. M. Hamer · A. Schulze-Bonhage · A. M. Staack · B. J. Steinhoff · A. Strzelczyk · E. Trinka

SUDEP kompakt – praxisrelevante Erkenntnisse und Empfehlungen zum plötzlichen, unerwarteten **Tod bei Epilepsie**

Zusammenfassung

"Sudden unexpected death in epilepsy" (SUDEP) ist der plötzliche, unerwartete Tod eines Epilepsiepatienten, der unter "gutartigen" Umständen und ohne typische Todesursachen auftritt. SUDEP betrifft alle Epilepsiepatienten. Das individuelle Risiko hängt vor allem von Merkmalen der Epilepsie und Anfälle sowie von Lebensumständen ab. Fokale zu bilateral bzw. generalisierte tonischklonische Anfälle (TKA), nächtliche Anfälle und fehlende nächtliche Überwachung erhöhen das Risiko. In den meisten SUDEP-Fällen kommt es nach TKA zu einer fatalen Kaskade mit Apnoe, Hypoxämie und Asystolie. Wahrscheinlich könnten zwei Drittel der SUDEP-Fälle bei nicht überwachten Epilepsiepatienten mit TKA verhindert

werden. Mobile Geräte ("wearables") können nächtliche TKA erkennen und Hilfspersonen benachrichtigen. Eine SUDEP-Aufklärung wird von den meisten Patienten und Angehörigen gewünscht, beeinflusst Therapieadhärenz und Verhalten günstig und hat keine negativen Auswirkungen auf Stimmung oder Lebensqualität.

Empfehlungen der Kommission "Patientensicherheit" der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie: Therapieziel ist Anfallsfreiheit. Wenn dies nicht möglich ist, soll versucht werden, zumindest TKA zu kontrollieren. Alle Epilepsiepatienten und ihre Angehörigen sollen über SUDEP und Risikofaktoren aufgeklärt werden. Patienten und Angehörige sollen über Maßnahmen informiert werden, die

einem erhöhten Risiko bzw. einem drohenden SUDEP entgegenwirken. Die Aufklärung soll in einem persönlichen Gespräch erfolgen, bei Diagnosestellung oder später. Die Aufklärung sollte dokumentiert werden. Wearables zur Detektion von TKA können empfohlen werden. Bei persistierenden TKA sollen Therapieversuche zur Anfallskontrolle fortgeführt werden. Nach SUDEP sollten Hinterbliebene kontaktiert werden.

Schlüsselwörter

Plötzlicher Tod bei Epilepsie · Asystolie · Wearables · Vorzeitige Sterblichkeit · Aufklärung

SUDEP in brief – knowledge and practice recommendations on sudden unexpected death in epilepsy

Abstract

Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) is the sudden and unexpected death of an epilepsy patient, which occurs under benign circumstances without evidence of typical causes of death. SUDEP concerns all epilepsy patients. The individual risk depends on the characteristics of the epilepsy and seizures as well as on living conditions. Focal to bilateral and generalized tonic-clonic seizures (TCS), nocturnal seizures and lack of nocturnal supervision increase the risk. Most SUDEP cases are due to a fatal cascade of apnea, hypoxemia and asystole in the aftermath of a TCS. Two thirds of SUDEP cases in

unsupervised epilepsy patients with TCS could probably be prevented. Wearables can detect TCS and alert caregivers. SUDEP information is desired by most patients and relatives, has a favorable impact on treatment adherence and behavior and has no negative effects on mood and quality of life.

Recommendations of the committee on patient safety of the German Society of Epileptology: the ultimate treatment goal is seizure freedom. If this cannot be achieved, control of TCS should be sought. All epilepsy patients and their relatives should be informed about SUDEP and risk factors.

Patients and relatives should be informed about measures to counteract the elevated risk and imminent SUDEP. The counselling should be performed during a face-to-face discussion, at the time of first diagnosis or during follow-up visits. The counselling should be documented. Wearables for TCS detection can be recommended. If TCS persist, therapeutic efforts should be continued. The bereaved should be contacted after a SUDEP.

Sudden death in epilepsy · Asystole · Wearables · Premature mortality · Counselling

den ebenfalls häufig bei SUDEP-Fällen dokumentiert [14].

Hinweis: Die wichtigsten Risikofaktoren sind prinzipiell modifizierbar (Tab. 1) und können demnach wahrscheinlich günstig beeinflusst werden. Die Absicherung einer (vor allem auch nächtlichen) Anfallskontrolle durch Video-EEG-Monitoring oder mobile EEG-Verfahren kann zur Therapiesteuerung und Minimierung des SUDEP-Risikos beitragen. Eine Bauchlage zu Beginn eines TKA erhöht das Risiko zum Ende des Anfalls in dieser zu verbleiben, sodass die Vermeidung von Bauchlage beim Schlafen empfohlen werden kann [16].

Prävention und Risikoreduktion

Eine wirksame antiepileptische Pharmakotherapie reduziert signifikant das SUDEP-Risiko [25, 37]. Weder Polypharmakotherapie noch einzelne Substanzen scheinen per se das SUDEP-Risiko zu erhöhen [9, 19, 37]. Auch bei nichtmedikamentösen Therapieverfahren wie der resektiven Epilepsiechirurgie, der Vagusnervstimulation und der tiefen Hirnstimulation der anterioren Thalamuskerne wurden vergleichsweise geringe SUDEP-Inzidenzraten beobachtet, sodass ein protektiver Effekt plausibel ist [27, 29, 31]. Geringere SUDEP-Inzidenzraten wurden ebenfalls beobachtet, wenn nächtliche Überwachungsmaßnahmen wie akustische Geräte (Babyphone), Bewegungssensoren am Bett und eine Videoüberwachung zur Anwendung kamen oder Zimmernachbarn anwesend waren [13, 42]. Schätzungen zufolge könnten etwa zwei Drittel der SUDEP-Fälle bei alleinlebenden Epilepsiepatienten mit TKA verhindert werden, wenn die TKA vollständig kontrolliert wä-

Tab. 1 Die wichtigsten potenziell modifizierbaren Risikofakt	toren für SUDEP	
Risikofaktor	Odds Ratio ^a (95 %- KI)	Referenz
TKA in letzten 3 Monaten	13,8 (6,6–29,1)	[13]
Häufigkeit von TKA pro Jahr		
1–2	2,9 (n.a.)	[8]
3–12	8,3 (n.a.)	[8]
13–50	9,1 (n.a.)	[8]
>50	14,5 (n.a.)	[8]
(Vorangegangene) nächtliche Anfälle	3,9 (2,5-6,0)	[12]
Fehlende nächtliche Überwachung (in Einrichtung allein schlafen)	2,5 (1,25–5)	[13]
Fehlende nächtliche Überwachung (allein leben)	5,0 (2,93-8,57)	[36]
Fehlende nächtliche Überwachung und TKA	67,1 (29,7–151,9)	[36]

n.a. nicht angegeben

^a Die Odds Ratio ist hier ein Maß dafür, um wie viel größer die Chance in der Gruppe mit dem Risikofaktor ist, an SUDEP zu versterben, verglichen mit der Chance in der Gruppe ohne Risikofaktor

ren oder eine nächtliche Überwachung vorhanden wäre [36].

Hinweis: Bei Durchführung einfacher Maßnahmen wie Berühren oder Lagerung (in die stabile Seitenlage) von Epilepsiepatienten nach stattgehabtem TKA wurde eine kürzere Dauer der anfallsassoziierten Atmungsstörung und der postiktualen Bewegungslosigkeit gefunden [24]. Bei eingetretenem Atem- und Kreislaufstillstand nach TKA scheint eine frühzeitig einsetzende kardiopulmonale Reanimation einen SUDEP verhindern zu können [26].

Technische Hilfsmittel zur nächtlichen Überwachung

Das unbeobachtete Auftreten von (nächtlichen) TKA mit nachfolgender fataler SUDEP-Kaskade ist wahrscheinlich der wichtigste Faktor in den meisten SUDEP-Fällen. Eine notfallmäßige Benachrichtigung formell oder informell Pflegender (Angehörige, Partner, Freunde) könnte die frühzeitige Durchführung einfacher Interventionen, die Überprüfung der Atemtätigkeit und ggf. frühe kardiopulmonale Wiederbelebungsmaßnahmen erlauben. Daher ist die Annahme plausibel, dass der Einsatz technischer Hilfsmittel zur Echtzeiterkennung von TKA das SUDEP-Risiko reduzieren kann.

Zur zuverlässigen und alltagstauglichen Detektion nächtlicher TKA wurden bereits einige tragbare Sensoren ("wearables") erfolgreich prospektiver klinischer Prüfungen unterzogen [2, 28, 43]. Dabei wurden Geräte eingesetzt, die die typischen TKA-assoziierten rhythmischen Kloni per Akzelerometrie, Druck (Matratzensensor) oder Elektromyographie bzw. die tonische Muskelversteifung per Elektromyographie erfassen können.

Hinweis: Die International League against Epilepsy und International Federation of Clinical Neurophysiology erklären, dass Geräte zur Detektion von TKA empfohlen werden können, vor allem dann, wenn daraus eine zeitnahe Intervention resultiert [2]. Einige dieser Geräte sind mittlerweile auch in Deutschland kommerziell erhältlich. Die Kostenübernahme durch die Krankenkassen ist bislang noch nicht einheitlich geregelt, sondern erfordert einen individuellen Antrag zur Kostenübernahme. Es muss im Einzelfall mit den Betroffenen zwischen der Kontrolle durch eine nächtliche Überwachung und deren Einschränkung der Autonomie des Betroffenen abgewogen werden.

Aufklärung über SUDEP

Umfragen aus dem deutschsprachigen Raum haben gezeigt, dass auch an Epilepsiezentren behandelte Patienten nur selten von SUDEP gehört haben und dass, passend zu dieser Beobachtung, etwa zwei Drittel der befragten Neuropädiater bzw. Neurologen mit ihren Patienten selten oder nie über SUDEP sprechen [32, 33]. Im Kontrast dazu steht, dass die meisten Patienten und Angehörige zumindest grundlegend über das SUDEP-Risiko informiert werden möchten [5, 22, 23, 45] und sich etwa drei Viertel der Hinterbliebenen von an SUDEP verstorbenen Epilepsiepatienten vor dem Tod ein Gespräch über SUDEP gewünscht hätten [15]. Die Mehrzahl der Patienten oder Angehörige und Partner wünscht sich eine SUDEP-Aufklärung idealerweise bei Stellung der Epilepsiediagnose oder kurze Zeit später, in einem persönlichen Gespräch mit dem Arzt oder Epilepsiefachassistenten [5, 11, 21-23, 41, 45]. Die Information über SUDEP und die Risikofaktoren führt zu Verhaltensänderungen, die günstige Effekte auf einzelne modifizierbare Risikofaktoren haben (z. B. Therapieadhärenz, Anfallshäufigkeit [20,

Hinweis: Erst das Wissen um SUDEP ermöglicht es Betroffenen und Angehörigen, Maßnahmen oder Verhaltensänderungen zu ergreifen, die das Risiko vermindern können. Eine erhöhte Ängstlichkeit, Niedergestimmtheit oder verminderte Lebensqualität durch die Aufklärung über SUDEP ist laut Studienlage weder bei Angehörigen noch Betroffenen zu erwarten [5, 20, 41]. Eine Kontaktaufnahme nach einem SUDEP wird von vielen Hinterbliebenen gewünscht und kann bei der Trauerverarbeitung unterstützen [1, 3, 18].

Empfehlungen für die Praxis

- Alle Epilepsiepatienten sowie Angehörige und Partner sollen über SUDEP und Risikofaktoren aufgeklärt werden.
- Die Aufklärung soll in einem persönlichen Gespräch zu einem frühen Zeitpunkt stattfinden, d.h. am besten bei der Diagnosestellung oder dem ersten Kontrolltermin.
- Patienten, Angehörige und Lebenspartner sollen über Maßnahmen informiert werden, die einem erhöhten Risiko bzw. einem drohenden SUDEP entgegenwirken können (siehe Infobox 1).

Infobox 1 Mögliche Formulierungen für das Gespräch über SUDEP

"Sie fragen sich vielleicht, ob Epilepsien gefährlich sein können. Es gibt bekanntlich das Risiko von Verletzungen oder Unfällen bei einem epileptischen Anfall."

"Man kann auch direkt an epileptischen Anfällen versterben. Dieses Risiko ist aber gering." "Bei tonisch-klonischen Anfällen, also wenn sich der ganze Körper zunächst versteift und anschließend rhythmisch zuckt, ist dieses Risiko am höchsten. In sehr seltenen Fällen kann es nämlich passieren, dass es nach einem solchen Anfall zu einem Atemstillstand kommt. Das ist die Hauptursache für den sog. SUDEP, also dem plötzlichen, unerwarteten Tod bei Epilepsie." "Das SUDEP-Risiko für einen einzelnen Anfall kann nicht genau benannt werden, es ist aber sehr gering."

"SUDEP tritt typischerweise bei einem von 1000 Menschen mit Epilepsie in einem Jahr auf. Das heißt auch, dass jährlich 999 von 1000 Menschen mit Epilepsie nicht an einem SUDEP sterben." "Bei manchen Menschen mit Epilepsie ist das Risiko höher als bei anderen. Das hängt vor allem von der Schwere und Häufigkeit der Anfälle und den Lebensumständen ab."

"Die wichtigsten Risikofaktoren sind das Auftreten nächtlicher Anfälle und die Häufigkeit tonischklonischer Anfälle."

"Anfallsfreiheit und vor allem die vollständige Kontrolle tonisch-klonischer Anfälle ist stark mit einem verminderten SUDEP-Risiko verbunden."

"Wie kann man das Risiko für einen SUDEP vermindern? Alle Maßnahmen, die zu einer besseren Anfallskontrolle führen, sind hilfreich. Dazu zählen eine regelmäßige Einnahme der Tabletten, ein guter Schlaf und das Vermeiden von Schlafentzug sowie kein oder nur geringer Alkoholkonsum. Bei Zunahme der Häufigkeit oder Schwere der Anfälle melden Sie sich bei mir."

"Ein weiterer wichtiger Risikofaktor ist die fehlende Beobachtung vor allem nächtlicher Anfälle. Das unbemerkte Auftreten von Anfällen, vor allem nachts, ist ein großes Problem, da in diesen Fällen keine Hilfe durch andere geleistet werden kann."

"Es sind aber mittlerweile kleine Geräte zur nächtlichen Überwachung erhältlich, mit denen tonisch-klonische Anfälle zuverlässig erkannt werden können und die im Notfall Angehörige und Partner benachrichtigen können. Diese Geräte stören den Nachtschlaf nicht und schränken die Intimsphäre nicht ein. Wägen Sie die möglichen Vorteile einer nächtlichen Überwachung gegen die möglichen Nachteile ab."

"Als Familie/Lebenspartner sollten Sie wissen, dass tonisch-klonische Anfälle meist nach 2–3 min wieder von selbst aufhören. Wichtig ist dabei, Verletzungen durch Stürze oder nahe stehende Gegenstände zu vermeiden und darauf zu achten, dass nach Anfallsende die Atmung wieder einsetzt. Das hört man auch an den schnaufend-röchelnden Atemgeräuschen, die typischerweise nach tonisch-klonischen Anfällen einsetzen. Achten Sie für mindestens 45-60 min nach dem Anfall auf die Atmung und den Puls."

"Nehmen Sie an einem Erste-Hilfe-Kurs teil und wiederholen sie dieses Training regelmäßig, z.B. alle 2 Jahre."

"Ich fasse kurz zusammen: Es besteht ein geringes Risiko, plötzlich an Epilepsie zu versterben. Eine gute Anfallskontrolle, eine regelmäßige Medikamenteneinnahme und das Vermeiden typischer Anfallsauslöser können das Risiko stark vermindern. Haben Sie weitere Fragen?"

- Zu den modifizierbaren Risikofaktoren bzw. begünstigenden Faktoren, auf die Betroffene selbst einwirken können, zählen v.a. eine verbesserte Anfallskontrolle, Therapieadhärenz, nächtliche Überwachungsmaßnahmen z.B. durch mobile Gesundheitstechnologien, vorzugsweise in Gemeinschaft leben und Vermeidung bekannter Anfallsauslöser (z. B. Schlafentzug, Alkoholkonsum).
- Angehörigen, Partnern und Pflegenden können einfache Hilfsmaßnahmen wie stabile Seitenlagerung nach TKA, Überprüfung der Atmung und des Pulses, Überwachung für etwa 60 min nach Anfallsende sowie ein regelmäßi-

- ges Training der kardiopulmonalen Reanimationsmaßnahmen empfohlen werden.
- Das Gespräch sollte schriftlich dokumentiert werden.
- Klinisch adäquat geprüfte Geräte zur Detektion von TKA können empfohlen werden, vor allem dann, wenn daraus eine zeitnahe Intervention resultieren kann.
- Bei Patienten mit persistierenden TKA sollen Therapieversuche zur Anfallskontrolle aktiv fortgeführt werden.
- Pharmakoresistente Patienten sollten frühzeitig in ein epilepsiechirurgisch tätiges Behandlungszentrum überwiesen werden, um die Indikation für

- nichtmedikamentöse Therapieverfahren zu prüfen.
- Nach vermutetem SUDEP sollte Kontakt mit den Hinterbliebenen aufgenommen werden.

Korrespondenzadresse

Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn, Deutschland rainer.surges@ukbonn.de

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt, H.M. Hamer hat Honorare für Referate oder Manuskripte und/oder Unterstützungen für Fortbildungsveranstaltungen erhalten von Amgen, Ad-Tech, Bial, Bracco, Desitin, Eisai, IOWiG. Hexal, NeuroConsil, Nihon Kohden, Novartis, Pfizer, Thieme und UCB Pharma. Darüber hinaus hat er für Beratungen der Firmen Arvelle, Bial, Desitin, Eisai, facetoface, GW, Sandoz, Novartis, UCB Pharma und Zogenix erhalten, A. Schulze-Bonhage hat in den letzten fünf Jahren Honorare für Vorträge oder als Berater von Arvelle, BIAL, Eisai, GW, Precisis und UCB erhalten. A.M. Staack hat in den letzten fünf Jahren Honorare für Vorträge oder als Beraterin von Desitin, Eisai, UCB Pharma und Arvelle erhalten. B.J. Steinhoff hat in den letzten fünf Jahren für Vorträge oder als Berater von Al-Jazeera, Arvelle, B. Braun Melsungen, Desitin, Eisai, GW Pharmaceuticals, Hikma, Neuraxpharm, Novartis, UCB Pharma und Zogenix. A. Strzelczyk hat in den letzten $f \ddot{u} n f Jahren \, Honorare \, oder \, Forschung sunterst \ddot{u} tz ung$ von Arvelle Therapeutics, Desitin Arzneimittel, Eisai, GW Pharmaceuticals companies, LivaNova, Marinus Pharma, Medtronic, Sage Therapeutics, UCB und Zogenix erhalten. R. Surges hat in den letzten fünf Jahren Honorare für Vorträge oder als Berater von Bial, Desi $tin, Eisai, Liva Nova, Novartis\, und\, UCBP harma\, erhalten.$ E. Trinka hat in den letzten fünf Jahren Honorare für Vorträge oder als Berater von Arvelle, Argenix, Clexio, Celegene, Bial, Biogen, Eisai, Epilog, Ever, Pharma, GW Pharmaceuticals, Hikma, LivaNova, Newbridge, Novartis, Marinus, Sanofi, Sandoz, und UCB Pharma erhalten. S. Conrad gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Übersichten

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf http://creativecommons.org/ licenses/by/4.0/deed.de.

Literatur

- 1. Bellon M, Panelli RJ, Rillotta F (2015) Epilepsyrelated deaths: an Australian survey of the experiences and needs of people bereaved by epilepsy. Seizure 29:162-168
- 2. Beniczky S, Wiebe S, Jeppesen J et al (2021) Automated seizure detection using wearable devices: a guideline of the international league against epilepsy. Im Druck
- 3. Cowdry T, Stirling J (2020) Learnings from supporting traumatic grief in the aftermath of sudden epilepsy deaths. Epilepsy Behav 103:106416
- 4. Ficker DM, So EL, Shen WK et al (1998) Populationbased study of the incidence of sudden unexplained death in epilepsy. Neurology 51:1270-1274
- 5. Gayatri NA, Morrall MC, Jain V et al (2010) Parental and physician beliefs regarding the provision and content of written sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) information. Epilepsia 51:777-782
- 6. Harden C, Tomson T, Gloss D et al (2017) Practice guideline summary: sudden unexpected death in epilepsy incidence rates and risk factors: report of the guideline development, dissemination, and implementation subcommittee of the American academy of neurology and the American epilepsy society. Neurology 88:1674-1680
- 7. Hebel JM, Surges R, Stodieck SRG, Lanz M (2018) SUDEP following the second seizure in newonset epilepsy due to limbic encephalitis. Seizure 62:124-126
- 8. Hesdorffer DC, Tomson T, Benn E et al (2011) Combined analysis of risk factors for SUDEP. Epilepsia 52:1150-1159
- 9. Hesdorffer DC, Tomson T, Benn E et al (2012) Do antiepileptic drugs or generalized tonicclonic seizure frequency increase SUDEP risk? A combined analysis. Epilepsia 53:249-252
- 10. Keller AE, Whitney R, Li SA et al (2018) Incidence of sudden unexpected death in epilepsy in children is similar to adults. Neurology 91:e107-e111
- 11. Kroner BL, Wright C, Friedman D et al (2014) Characteristics of epilepsy patients and caregivers who either have or have not heard of SUDEP. Epilepsia 55:1486-1494
- 12. Lamberts RJ, Thijs RD, Laffan A et al (2012) Sudden unexpected death in epilepsy: people with nocturnal seizures may be at highest risk. Epilepsia 53-253-257
- 13. Langan Y, Nashef L, Sander JW (2005) Case-control study of SUDEP. Neurology 64:1131-1133
- 14. Liebenthal JA, Wu S, Rose S et al (2015) Association of prone position with sudden unexpected death in epilepsy. Neurology 84:703-709
- 15. Louik J, Doumlele K, Hussain F et al (2017) Experiences with premorbid SUDEP discussion

- among participants in the North American SUDEP registry (NASR). Epilepsy Behav 70:131-134
- 16. Mahr K, Bergmann MP, Kay L et al (2020) Prone, lateral, or supine positioning at seizure onset determines the postictal body position: a multicenter video-EEG monitoring cohort study. Seizure 76:173-178
- 17. Nashef L, So EL, Ryvlin P, Tomson T (2012) Unifying the definitions of sudden unexpected death in epilepsy. Epilepsia 53:227-233
- 18. Nashef L, Leach JP (2017) SUDEP, the aftermath: supporting the bereaved, Pract Neurol 17:489-492
- 19. Pensel MC, Nass RD, Taubøll E et al (2020) Prevention of sudden unexpected death in epilepsy: current status and future perspectives. Expert Rev Neurother 20:497-508
- 20. Radhakrishnan DM, Ramanujam B, Srivastava P et al (2018) Effect of providing sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) information to persons with epilepsy (PWE) and their caregivers-experience from a tertiary care hospital. Acta Neurol Scand 138:417-424
- 21. Ramachandrannair R, Jack SM, Meaney BF, Ronen GM (2013) SUDEP: what do parents want to know? Epilepsy Behav 29:560-564
- 22. Ramachandran Nair R, Jack SM (2016) SUDEP: What do adult patients want to know? Epilepsy Behav 64:195-199
- 23. Ramachandran Nair R, Jack SM, Strohm S (2016) SUDEP: to discuss or not? Recommendations from bereaved relatives. Epilepsy Behav 56:20-25
- 24. Rugg-Gunn F, Duncan J, Hjalgrim H et al (2016) From unwitnessed fatality to witnessed rescue: nonpharmacologic interventions in sudden unexpected death in epilepsy. Epilepsia 57(1):26-34
- 25. Ryvlin P, Cucherat M, Rheims S (2011) 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 10:961-968
- 26. Ryvlin P, Nashef L, Lhatoo SD et al (2013) Incidence and mechanisms of cardiorespiratory arrests in epilepsy monitoring units (MORTEMUS): a retrospective study. Lancet Neurol 12:966-977
- 27. Ryvlin P, So EL, Gordon CM et al (2018) Long-term surveillance of SUDEP in drug-resistant epilepsy patients treated with VNS therapy. Epilepsia 59:562-572
- 28. Ryvlin P, Ciumas C, Wisniewski I, Beniczky S (2018) Wearable devices for sudden unexpected death in epilepsy prevention. Epilepsia 59(1):61-66
- 29. Salanova V, Witt T, Worth R et al (2015) Longterm efficacy and safety of thalamic stimulation for drug-resistant partial epilepsy. Neurology 84:1017-1025
- 30. Shankar R, Henley W, Boland C et al (2018) Decreasing the risk of sudden unexpected death in epilepsy: structured communication of risk factors for premature mortality in people with epilepsy. Eur J Neurol 25:1121-1127
- 31. Sperling MR, Barshow S, Nei M, Asadi-Pooya AA (2016) A reappraisal of mortality after epilepsy surgery. Neurology 86:1938-1944
- 32. Strzelczyk A, Zschebek G, Bauer S et al (2016) Predictors of and attitudes toward counseling about SUDEP and other epilepsy risk factors among Austrian, German, and Swiss neurologists and neuropediatricians. Epilepsia 57:612–620
- 33. Surges R, von Wrede R, Porschen T, Elger CE (2018) Knowledge of sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) among 372 patients attending a German tertiary epilepsy center. Epilepsy Behav 80:360-364

- 34. Surges R, Shmuely S, Dietze C et al (2021) Identify patients with epilepsy at high risk of cardiac death: recognize signs, risk factors and initial management of high risk of cardiac death. **Epileptic Disord**
- 35. Sveinsson O, Andersson T, Carlsson S, Tomson T (2017) The incidence of SUDEP: a nationwide population-based cohort study. Neurology 89:170-177
- 36. Sveinsson O, Andersson T, Mattsson P et al (2020) Clinical risk factors in SUDEP: a nationwide population-based case-control study. Neurology 94:e419-e429
- 37. Sveinsson O, Andersson T, Mattsson P et al (2020) Pharmacologic treatment and SUDEP risk: a nationwide, population-based, case-control study. Neurology 95:e2509-e2518
- 38. Thurman DJ, Hesdorffer DC, French JA (2014) Sudden unexpected death in epilepsy: assessing the public health burden. Epilepsia 55:1479–1485
- 39. Tomson T, Nashef L, Ryvlin P (2008) Sudden unexpected death in epilepsy: current knowledge and future directions. Lancet Neurol 7:1021-1031
- 40. Tomson T, Surges R, Delamont R et al (2016) Who to target in sudden unexpected death in epilepsy prevention and how? Risk factors, biomarkers, and intervention study designs. Epilepsia 57(1):4–16
- 41. Tonberg A, Harden J, McLellan A et al (2015) A qualitative study of the reactions of young adults with epilepsy to SUDEP disclosure, perceptions of risks, views on the timing of disclosure, and behavioral change, Epilepsy Behav 42:98-106
- 42. van der Lende M, Hesdorffer DC, Sander JW, Thijs RD (2018) Nocturnal supervision and SUDEP risk at different epilepsy care settings. Neurology 91:e1508-e1518
- 43. Verdru J, Van Paesschen W (2020) Wearable seizure detection devices in refractory epilepsy. Acta Neurol Belg 120:1271-1281
- 44. Verducci C, Hussain F, Donner E et al (2019) SUDEP in the North American SUDEP registry: the full spectrum of epilepsies. Neurology 93:e227-e236
- 45. Xu Z, Ayyappan S, Seneviratne U (2015) Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP): what do patients think? Epilepsy Behav 42:29-34

DOI: 10.7759/cureus.57037

Advancements in Wearable Digital Health Technology: A Review of Epilepsy Management

Abhinav Ahuja 1 , Sachin Agrawal 1 , Sourya Acharya 1 , Nitesh Batra 1 , Varun Daiya 1

1. Medicine, Jawaharlal Nehru Medical College, Datta Meghe Institute of Higher Education & Research, Wardha, IND

Corresponding author: Abhinav Ahuja, drabhinavahuja@gmail.com

Review began 03/16/2024 Review ended 03/23/2024 Published 03/27/2024

Received 03/16/2024

© Copyright 2024

Ahuja et al. This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License CC-BY 4.0., which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Abstract

This review explores recent advancements in wearable digital health technology specifically designed to manage epilepsy. Epilepsy presents unique challenges in monitoring and management due to the unpredictable nature of seizures. Wearable devices offer continuous monitoring and real-time data collection, providing insights into seizure patterns and trends. Wearable technology is important in epilepsy management because it enables early detection, prediction, and personalized intervention, empowering patients and healthcare providers. Key findings highlight the potential of wearable devices to improve seizure detection accuracy, enhance patient empowerment through real-time monitoring, and facilitate data-driven decision-making in clinical practice. However, further research is needed to validate the accuracy and reliability of these devices across diverse patient populations and clinical settings.

Collaborative efforts between researchers, clinicians, technology developers, and patients are essential to drive innovation and advancements in wearable digital health technology for epilepsy management, ultimately improving outcomes and quality of life for individuals with this neurological condition.

Categories: Internal Medicine, Medical Education

Keywords: personalized intervention, real-time monitoring, seizure detection, digital health, epilepsy management, wearable technology

Introduction And Background

Epilepsy is a neurological disorder characterized by recurrent seizures, which can vary in frequency and severity among individuals [1]. Managing epilepsy presents numerous challenges, including the unpredictability of seizures, the need for accurate monitoring, and the importance of timely intervention to prevent complications and improve the quality of life for patients. Traditional methods of epilepsy management, such as medication and lifestyle modifications, may not always be sufficient to effectively control seizures or provide timely assistance during episodes [2].

Wearable digital health technology has emerged as a promising tool in managing epilepsy. These devices, typically worn on the body or integrated into clothing or accessories, offer continuous monitoring and real-time data collection, enabling healthcare providers and patients better to understand seizure patterns and trends [3]. By providing early detection, prediction, and tracking of seizures, wearable devices empower individuals with epilepsy to take proactive measures and improve their management strategies. Moreover, these technologies can enhance communication between patients and healthcare providers, leading to more personalized and effective treatment approaches [4].

This review examines the latest advancements in wearable digital health technology tailored explicitly for epilepsy management. By synthesizing current research findings and technological developments, this review aims to provide insights into wearable devices' capabilities, limitations, and potential applications in epilepsy care. Through a comprehensive exploration of recent innovations, we seek to highlight the opportunities and challenges associated with integrating wearable technology into clinical practice and patient self-management strategies, ultimately contributing to the ongoing efforts to improve epilepsy care and outcomes.

Review

Wearable digital health technology in epilepsy management

Definition and Types of Wearable Devices

Wearable technology is electronic devices that track health, fitness, and other related information [5,6]. These devices, which include smartwatches, smart glasses, activity trackers, and implants, are equipped with sensors to detect, analyze, and transmit data such as vital signs, ambient information, and biofeedback [7]. They serve many purposes, from communication and entertainment to health and fitness enhancement [7]. The applications of wearable technology span various fields, such as health, medicine, fitness, aging, disability, education, transportation, enterprise, finance, gaming, and music [8]. The primary aim is to seamlessly integrate into individuals' daily lives and improve efficiency across different sectors. However,

challenges such as sustaining customer engagement and addressing data security concerns are crucial for the widespread adoption of wearable technology [8]. Wearables have become integral to daily life, providing real-time data-tracking capabilities contributing to health monitoring and physical performance optimization in sports industries [9]. In addition, they offer immersive gaming experiences through devices like VR headsets and haptic technology [9]. The fashion industry has also embraced wearable technology with innovations like smart jackets that regulate body temperature based on sensors and smart rings that track steps or sleep patterns [9]. Types of wearables are shown in Figure 1.

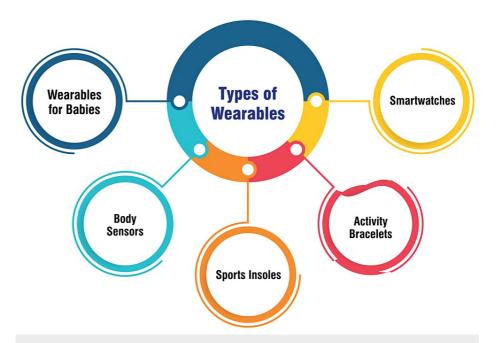


FIGURE 1: Types of wearables

This figure is self-created by the corresponding author.

Role of Wearable Devices in Epilepsy Monitoring and Management

Wearable devices are critical in monitoring and managing epilepsy by facilitating continuous physiological signal monitoring for seizure detection and assessing treatment response. These devices, such as wrist-worn sensors, can measure various signals, including accelerometry, electrodermal activity, photoplethysmography, and EEG, yielding high-quality data for routine use [10,11]. Wrist-worn devices have gained popularity among patients due to their convenience and effectiveness in monitoring seizure activity [11]. Advancements in wearable technology have introduced devices based on extracerebral signals, in-ear EEG devices, and ambulatory EEG systems, offering non-invasive monitoring options [11,12]. These innovations enable the development of improved prediction systems and alarm mechanisms to aid patients in predicting and managing seizures effectively [12]. Wearable devices leveraging cardiorespiratory signals have demonstrated promising results in seizure prediction, achieving high levels of sensitivity and specificity through real-time monitoring [12]. Furthermore, machine learning techniques have been integrated into wearable seizure detection systems to enhance detection quality, surpassing existing realtime systems [12]. Ethernet body-worn motion sensors have also been developed to detect motion abnormalities in epileptic patients, providing additional monitoring capabilities and alert mechanisms [12]. Wearable digital health technology has revolutionized epilepsy management by offering continuous monitoring, prediction systems, and innovative alarm mechanisms that improve patient safety and wellbeing while providing valuable insights into seizure prediction and management [10,13].

Key Features and Functionalities of Wearable Devices for Epilepsy

Wearable devices serve multiple functions in monitoring and managing epilepsy, leveraging various physiological signals for comprehensive assessment and intervention. These devices employ sensors to capture physiological signals such as accelerometry, electrodermal activity, photoplethysmography, and EEG, yielding high-quality data suitable for routine monitoring [11]. Innovations in wearable technology extend to extracerebral signal monitoring, exemplified by devices like in-ear EEG devices and ambulatory EEG systems, which offer non-invasive monitoring alternatives [14]. Such advancements broaden the scope of monitoring options, enhancing accessibility and comfort for patients undergoing epilepsy management. One crucial aspect of wearable technology in epilepsy management is seizure detection and differentiation, particularly in hospitals. Wearable devices are pivotal in detecting and distinguishing seizures, facilitating

timely intervention, and tailored management strategies [11,14]. Moreover, wearable devices integrate prediction systems based on cardiorespiratory signals, harnessing machine learning techniques to achieve remarkable sensitivity and specificity levels [11]. These prediction systems enhance the proactive management of epilepsy by enabling early identification of potential seizure episodes. Complementing prediction and alarm systems embedded within wearable devices contributes to heightened monitoring capabilities. Ethernet body-worn motion sensors, for instance, are engineered to detect motion abnormalities in epileptic patients, furnishing an additional layer of monitoring and alerting functionalities [11]. Wearable devices represent a paradigm shift in epilepsy management, significantly advancing patient safety and well-being through real-time monitoring, predictive capabilities, and enhanced alarm mechanisms [11]. These technological innovations underscore the transformative potential of wearable digital health technology in optimizing epilepsy care. Key features and functionalities of wearable devices for epilepsy are shown in Figure 2.

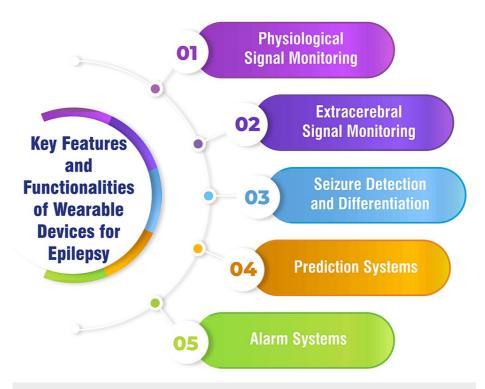


FIGURE 2: Key features and functionalities of wearable devices for epilepsy

This figure is self-created by the corresponding author.

Advancements in wearable digital health technology for epilepsy management

Wearable Devices for Seizure Detection

Sensors and algorithms for accurate detection: Wearable devices designed for seizure detection are significant advancements in managing epilepsy. A recent study evaluated the effectiveness of machine learning algorithms in conjunction with wearable sensors, such as body temperature, electrodermal activity, accelerometry, and photoplethysmography, in identifying seizures. Findings revealed that these algorithms could detect a wide range of seizure types more accurately than chance, offering a non-stigmatizing tool to enhance patients' overall quality of life and health outcomes [15]. These wearable digital health technologies continuously monitor and track seizure activity, furnishing valuable data for proactive epilepsy management. They employ various technologies, including EEG data, motion sensors, and heart rate monitors, to detect seizures and predict the likelihood of future episodes, thus enabling early intervention and personalized treatment plans [16]. While these devices offer benefits such as real-time alerts to patients and caregivers, reducing the risk of sudden unexpected death in epilepsy, they do have limitations. For instance, they may not detect all types of seizures or be affordable for everyone. It is essential to collaborate with healthcare providers to select the appropriate device based on factors such as seizure type detection accuracy, comfort, false alarm rates, and budget considerations [17].

Real-time monitoring and alert systems: A groundbreaking wearable device has been developed for

automated real-time detection of epileptic seizures, incorporating sensors such as accelerometers, pulse oximeters, and vibration sensors to evaluate body movement, heart rate variability, oxygen saturation, and jerky movements [13]. This device aims to efficiently and economically detect epileptic seizures in real time, providing a promising solution for enhanced patient care. Wearable technology plays a vital role in seizure detection and monitoring. Devices like smartwatches are programmed to respond to repetitive shaking movements indicative of seizure activity by alerting caregivers or loved ones for prompt assistance [18]. While these devices offer advantages such as recognizing specific seizure activities characterized by significant movements, they may have limitations in detecting all seizure types and can be costly for specific individuals. Research has demonstrated that leveraging wearable sensors and machine learning algorithms can facilitate the automatic detection of various seizure types with high levels of accuracy [15]. These advancements in wearable digital health technology not only improve the quality of life for individuals with epilepsy but also contribute to reducing mortality rates associated with epileptic seizures, particularly in low-resource settings where access to expertise and treatment is limited [19].

Wearable Devices for Seizure Prediction

Machine learning and AI algorithms for predictive analytics: Advancements in wearable digital health technology for epilepsy management, particularly in seizure prediction, have marked significant progress. Researchers are harnessing machine learning algorithms and wearable devices to forecast seizures, aiming to elevate patient safety and quality of life [15,20-23]. These innovations entail the development of algorithms and wearable devices that analyze a patient's brain wave data in real-time to predict seizures, empowering individuals with epilepsy to take proactive measures such as finding a safe environment or administering medication to forestall an imminent seizure [20]. Machine learning models are being employed to enhance the precision of seizure prediction and diminish false alarms, which holds particular importance for patients with drug-resistant epilepsy [15]. Furthermore, wearable systems are being crafted to predict epileptic seizures by detecting anomalies in heart rate variability, showcasing the potential for noninvasive predictive methods that can be seamlessly integrated into smart devices and mobile phones [21]. Additionally, research has demonstrated the feasibility of utilizing deep learning models to automatically detect seizures and classify seizure types based on EEG data, laying the groundwork for more accurate and tailored seizure management strategies [15]. In summary, these advancements underscore the promising synergy between wearable digital health technology and machine learning algorithms in transforming epilepsy management and facilitating early detection, intervention, and personalized care for individuals with epilepsy.

Feedback mechanisms for personalized prediction: Wearable devices for seizure prediction have witnessed significant strides in recent years, particularly in machine learning-based anomaly detection of heart rate variability (HRV). The wearable epileptic seizure prediction system devised by Yamakawa et al. employs machine learning algorithms to scrutinize HRV indices, compute T2 and Q values, and identify anomalies preceding a seizure [21]. This system has yielded promising outcomes in predicting seizures based on HRV data. Another approach entails leveraging wearable technology to anticipate seizure likelihood by analyzing biomarkers indicative of seizure and epileptic activity cycles. For instance, heart rate and temperature may be biomarkers for seizure cycles [24]. Seizures have been observed to synchronize with underlying circadian and multiday cycles in heart rate, suggesting a propensity for seizures to occur at specific phases of individual-specific heart rate cycles [24]. In addition to HRV analysis, researchers have explored the utilization of wearable sensors and machine-learning algorithms for seizure detection [15]. These devices can identify anomalies in physiological signals, such as alterations in heart rate, skin conductance, or acceleration, signaling the onset of a seizure [12]. Overall, wearable devices hold promise in furnishing personalized prediction mechanisms for seizure detection and forecasting, thereby substantially enhancing the quality of life for individuals with epilepsy through early detection, intervention, and personalized treatment strategies [24].

Wearable Devices for Seizure Tracking and Management

Data visualization and analysis tools: The development of data visualization and analysis tools tailored for wearable technology represents a pivotal step in enhancing healthcare delivery. A notable study focused on creating CarePortal, a data analytics dashboard designed to visualize and interpret patient wearable data for clinicians [25]. Using a participatory design with clinicians, researchers crafted an interactive web application synthesizing symptomatic health data gleaned from wearable smartwatches [25]. Wearable technology endeavors to enrich lifestyles by mining physiological conditions data. Integral to this process is developing software algorithms essential for interpreting raw data from wearables, thus facilitating accurate diagnoses and furnishing personalized recommendations grounded in peer group comparisons [26]. Compelling visualizations are pivotal in unearthing pertinent health patterns from multi-sensor real-time wearable devices capturing vital data. This iterative process aids in deciphering health patterns and making informed decisions based on the amassed data [27]. Research endeavors have leveraged observational data from consumer apps and wearable devices to scrutinize human health behaviors, outlining best practices for analyzing large-scale data acquired through the routine use of commercial wearables and smartphone apps. These analyses focus on physical activity, weight, diet, sleep, blood pressure, and heart rate monitoring [28]. The amalgamation of AI, data science, and wearable devices heralds a transformative era in healthcare, automating tasks, dissecting large datasets for early disease diagnosis, fashioning personalized treatment

plans, monitoring chronic conditions, and bolstering overall healthcare accessibility and efficacy [29].

Integration with electronic health records (EHRs) for comprehensive management: The integration of wearable devices with EHRs epitomizes a significant stride in healthcare technology, proffering myriad benefits. By enabling real-time synchronization between EHR systems and wearable devices, healthcare providers can aptly monitor patient health indicators, culminating in enhanced treatment outcomes [30,31]. This integration facilitates the seamless transfer of vital signs data from wearable devices into EHR systems, obviating manual data entry processes and ensuring accurate and timely access to patient health information [30]. Augmenting remote patient monitoring capabilities, the integration of wearable technology with EHR systems enables healthcare professionals to continuously monitor patients' health parameters and extend care to remote locales [32]. Furthermore, this integration streamlines telemedicine practices, furnishing physicians with a comprehensive vista of their patient's health data, thereby fostering improved care coordination and patient outcomes [32]. Wearable devices, encompassing fitness trackers, smartwatches, and assorted sensors, can seamlessly transmit data such as heart rate, activity levels, sleep patterns, and more directly to EHR systems, enriching the quantity and quality of data available to healthcare providers [32]. In essence, the fusion of wearable technology with EHR systems promotes interoperability, streamlines data collection processes, and augments patient care through remote monitoring and telemedicine initiatives [30-32]. As the wearable technology market burgeons, with an anticipated value of \$60.48 billion by 2027, integration with EHR software assumes heightened significance in delivering quality care and augmenting patient outcomes [30-32].

Challenges and limitations

Accuracy and Reliability of Wearable Devices

Wearable devices offer a promising avenue for monitoring various health metrics, but their accuracy and reliability can vary across different parameters. In laboratory-based settings, these devices have demonstrated good accuracy in measuring heart rate, typically within ±3% on average [33]. Certain brands, such as Apple Watch, Fitbit, and Garmin, tend to perform well in heart rate measurement, although differences in accuracy may exist between device brands [33,34]. Regarding step count measurement, wearable devices exhibit accuracy in controlled environments, yet variations may occur depending on the brand and device type. While brands like Apple Watch and Samsung have fewer studies compared to others, they demonstrate consistent step count estimates within tight ranges [33]. However, when it comes to estimating energy expenditure, wearable devices may need more accuracy. Fitbit devices are an exception, as they tend to measure energy expenditure within acceptable limits. Nevertheless, there remains significant variability in the estimates, and accuracy can differ depending on the specific device model [33]. Regarding oxygen saturation estimation, wrist-worn activity trackers may need more accuracy for sports and healthcare applications. Although devices like the Apple Watch and Garmin smartwatches demonstrate better accuracy than other popular smartwatches, they have yet to undergo thorough validation [34]. For epilepsy management, while research on the accuracy and reliability of wearable devices is limited, it is crucial to consider the overall accuracy and reliability of these devices when evaluating their potential for monitoring and managing epileptic seizures [35]. Thus, while wearable devices offer promising capabilities across various health metrics, carefully considering their accuracy and reliability is essential for their effective use in healthcare applications.

User Acceptance and Adherence

Wearable technology confronts several challenges concerning user acceptance, data security, and ethical considerations, necessitating careful address for successful implementation [36]. Research indicates that individuals engaging with wearable devices, such as smartwatches for medication reminders, exhibit improved adherence to treatment regimens [36]. Chronic diseases significantly impact the acceptance and apprehensions of adopting innovative health monitoring sensors [37]. Therefore, understanding these factors is paramount in devising effective interventions tailored to meet specific patient requirements. Usability among older adults remains a crucial consideration in the integration of wearable sensors for health monitoring [38]. Comparative research on usability highlighted the importance of factoring individual and environmental variables in device selection to foster long-term compliance. Factors such as comfort, discretion, and the burden of charging play pivotal roles in user acceptance and adherence. In Parkinson's disease management, a study on a digital health technology system aimed at monitoring mobility and evaluating medication adherence showcased high adherence rates among participants, underscoring the feasibility and usability of such systems [39]. Furthermore, the ownership of smart devices is intertwined with demographic factors, including gender, age, education, and employment status, influencing the acceptability of sharing digital health data [40]. An in-depth comprehension of these factors is instrumental in optimizing the design of research studies and clinical trials employing smart devices.

Data Privacy and Security Concerns

Wearable devices are pivotal in tracking and monitoring personal health data, including heart rate, activity levels, and sleep patterns, with the collected information typically stored in the cloud. However, concerns arise regarding third-party access to this data, raising privacy and security issues, as the data may be utilized

for various purposes without explicit consent from users [41,42]. Existing regulatory frameworks such as the General Data Protection Regulation (GDPR) and the Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) offer some protection for personal health data. Nonetheless, a pressing need remains for more robust regulations and industry self-regulation to ensure the appropriate use and safeguarding of this sensitive information [41,42]. Privacy breaches and data misuse have been documented, underscoring the importance of informed consent and user autonomy in data collection and usage. High-profile cases such as Strava inadvertently disclosing sensitive locations and Fitbit facing legal action for selling personal health data highlight the risks associated with inadequate privacy measures [41,42]. Maintaining user awareness and obtaining explicit consent for data sharing are essential components in preserving privacy and mitigating the potential misuse of personal health information [42]. It is imperative to ensure that users are well-informed about how their data is utilized to foster transparency and trust in wearable technology. Implementing robust data security measures, including encryption protocols and access controls, is crucial for safeguarding sensitive health data stored by wearable devices. These security measures can help mitigate the risks of data breaches and unauthorized access, thus bolstering user trust and confidence in wearable technology [42].

Regulatory and Reimbursement Issues

The reimbursement framework for AI/ML technologies within healthcare is evolving, presenting limited opportunities for direct reimbursement. Challenges arise due to the conventional emphasis on clinicians as the primary providers of healthcare services, which can impede the integration of AI/ML technologies into routine healthcare practices [43]. Regulatory compliance is a critical aspect governed by the FDA in overseeing AI/ML technologies intended for healthcare use. The FDA's scope of oversight concerning AI/ML software is expanding, with an increasing number of devices incorporating AI/ML functionalities undergoing review and authorization through various FDA processes such as 510(k) clearance, de novo submissions, and premarket approval (PMA) [43]. The utilization of AI/ML in healthcare settings intersects with state regulations governing medical practice and licensed professionals, thereby significantly influencing the adoption and implementation of these technologies. Compliance with local regulations is paramount and necessitates careful consideration to ensure alignment with state laws [43]. The dynamic landscape of digital health technologies introduces novel challenges for regulators, particularly concerning adaptability and product innovation. Addressing the regulatory gap in digital health requires alternative pathways that balance effective regulation with the promotion of innovation [44]. Interoperability between wearable devices and existing healthcare systems is imperative to facilitate seamless data sharing and integration into clinical workflows. Establishing standardized protocols for data communication is essential to mitigate data silos and operational inefficiencies [44].

Future directions and opportunities

Integration of Multiple Sensors and Modalities for Enhanced Accuracy

Integrating multiple sensors and modalities in wearable technology is bolstering accuracy and broadening the capabilities of health monitoring devices. Wearable sensors utilize a range of physical, chemical, and biological sensors to extract real-time physiological information, non-invasive or minimally invasive [45]. These sensors can be integrated into wearable forms such as glasses, jewelry, wristwatches, fitness bands, and textiles, facilitating early detection and monitoring of conditions like COVID-19 and Parkinson's disease through biophysical signals [45]. Wearable sensors encompass mechanical, electrical, optical, and chemical modalities, each presenting unique challenges and opportunities for advancement [46]. While mechanical, electrical, and optical sensors have made significant strides in miniaturization and flexibility, chemical sensing modalities encounter hurdles in commercial adoption, particularly for non-invasive applications [46]. The future trajectory of wearable sensors lies in integrating hybrid mechanisms to comprehensively monitor various physiological parameters [47]. This integration entails merging flexible power units with wearable sensors to create self-powered systems capable of continuous monitoring [47]. The forefront of wearable sensor technology delves into precision medicine and personalized healthcare, where wearable devices are pivotal in furnishing accurate and continuous health data for enhanced medical diagnosis and monitoring [47]. Future trends encompass integrating additional mechanisms into single devices to augment sensing capabilities, refining materials and structures for heightened sensitivity, and pioneering novel sensor technologies for personalized healthcare applications [47,48]. Wearable sensors are poised to revolutionize healthcare by providing advanced monitoring capabilities tailored to individual health needs, fostering innovations in remote patient monitoring and decentralized healthcare systems.

Development of Closed-Loop Systems for Personalized Intervention

Developing closed-loop systems for personalized intervention in healthcare stands at the forefront of cutting-edge research, holding immense promise for improving patient outcomes and treatment efficacy. These systems harness wearable technology and real-time monitoring to deliver integrated and personalized treatment solutions, empowering patients to monitor, track, and enhance their health [49]. By leveraging closed-loop systems, healthcare providers can administer interventions tailored to individual needs, fostering more effective and targeted care [50]. Research endeavors in this domain are concentrated on crafting personalized closed-loop controllers for diverse medical applications, such as managing medically

induced comas in intensive care units [50]. These systems monitor inter and intra-subject variabilities in the brain's response to treatments like anesthetic infusion rates, facilitating precise control and optimizing therapy delivery [50]. Through the integration of real-time tracking of these variabilities, closed-loop systems can heighten control precision, enhance clinical feasibility, and minimize interruptions in therapy administration [50]. The realm of closed-loop systems transcends traditional medical interventions to encompass brain stimulation for mental disorders and bioenergy-based treatments for integrated medical care [51]. These innovative approaches open new avenues for personalized and more effective interventions, laying the groundwork for intelligent and integrated medical systems tailored to individual patient needs [51]. Overall, the advancement of closed-loop systems heralds a significant stride in healthcare technology, offering personalized solutions that elevate patient care and treatment outcomes.

Collaboration Between Technology Developers, Clinicians, and Patients

Collaboration among technology developers, clinicians, and patients is pivotal in unlocking the full potential of wearable digital health technology and ushering in personalized and revolutionary medical advancements. By joining forces, technologists, data scientists, and clinicians can integrate wearable technology into healthcare, focusing on personalized health management beyond traditional healthcare settings [41]. This collaborative effort entails harnessing wearable devices for real-time monitoring of physiological parameters, empowering individuals to take proactive steps toward managing their health and well-being [52]. Samsung's initiatives are prime examples of successful collaborations in the digital health arena, as the company partners with universities and academic hospitals to spearhead innovative wellness approaches through wearables [53]. These collaborative endeavors aim to transform the digital health landscape by exploring solutions such as wearable sleep-tracking devices to enhance sleep quality, quantifying resilience and frailty using biometric data collected by devices like the Galaxy Watch and addressing cardiovascular disease through groundbreaking sensor technologies [53]. In navigating challenges and charting a course for wearable devices in digital health, emphasis is placed on data quality, interoperability, health equity, and fairness in wearables' application for healthcare monitoring, screening, detection, and prediction [54]. To propel the field forward effectively, recommendations include establishing local standards of quality, ensuring the interoperability of devices, advocating for universal access to wearable technology, and prioritizing representativity in data collection to foster fair and equitable healthcare practices [54]. Through collaborative efforts and concerted actions, stakeholders can pave the way for a future where wearable digital health technology optimally serves individuals' diverse healthcare needs.

Addressing Disparities in Access to Wearable Technology

Addressing disparities in access to wearable technology is paramount for ensuring equitable healthcare outcomes. Studies have shed light on significant inequities in the utilization of wearable health devices. with factors such as age, education, and income exerting influence on their adoption among individuals with cardiovascular disease or those at risk for it [55]. To narrow this gap, concerted efforts are necessary to enhance access and position wearables as indispensable health tools to improve health outcomes and mitigate disparities [55]. Cost and education emerge as pivotal factors shaping access to wearables, emphasizing the imperative to bolster awareness and affordability of these devices in marginalized communities [56]. Reconfiguring processes within regulatory bodies like the FDA to incorporate racial equity considerations during device approval can help rectify deficits in representation and ensure accurate functionality across diverse populations [56]. Moreover, initiatives to augment research funding for developing inclusive devices and interventions to mitigate disparities in telehealth usage are indispensable in advancing equitable access to digital health technologies [56]. Experts caution that access to wearables could evolve into a social determinant of health, underscoring the urgency of addressing barriers such as cost, awareness, and language to facilitate broad community participation in digital health initiatives [57]. Strategies encompassing educational outreach, public or private financial investments, and cultural sensitivity play a pivotal role in fostering the widespread adoption of digital health devices across diverse populations [57]. Through collaborative efforts and targeted interventions, stakeholders can work toward dismantling barriers and ensuring all individuals have equal access to the transformative benefits of wearable technology in healthcare.

Conclusions

In conclusion, this review has illuminated the pivotal role of wearable digital health technology in managing epilepsy, addressing the challenges inherent in traditional approaches while presenting new opportunities for personalised care. By harnessing continuous monitoring and real-time data collection, these devices offer invaluable insights into seizure patterns and trends, empowering patients and healthcare providers to make informed decisions and take proactive measures. The implications for clinical practice are profound, as wearable technology enables more comprehensive and timely interventions, potentially leading to improved outcomes and quality of life for individuals with epilepsy. However, to fully realise the potential of wearable devices in epilepsy management, further research is warranted. Validation studies, longitudinal research, user-centred design, interoperability enhancements, and regulatory considerations are all critical areas for future exploration and development. Through collaborative efforts and a commitment to innovation, we can advance the wearable digital health technology field and continue to enhance epilepsy care, ultimately

benefiting patients and healthcare systems alike.

Additional Information

Author Contributions

All authors have reviewed the final version to be published and agreed to be accountable for all aspects of the work.

Concept and design: Abhinav Ahuja, Sachin Agrawal, Varun Daiya, Sourya Acharya, Nitesh Batra

Acquisition, analysis, or interpretation of data: Abhinav Ahuja, Sachin Agrawal, Varun Daiya, Sourya Acharya, Nitesh Batra

Drafting of the manuscript: Abhinav Ahuja, Sachin Agrawal, Varun Daiya, Sourya Acharya, Nitesh Batra

Critical review of the manuscript for important intellectual content: Abhinav Ahuja, Sachin Agrawal, Varun Daiya, Sourya Acharya, Nitesh Batra

Supervision: Abhinav Ahuja, Sachin Agrawal, Varun Daiya, Sourya Acharya, Nitesh Batra

Disclosures

Conflicts of interest: In compliance with the ICMJE uniform disclosure form, all authors declare the following: Payment/services info: All authors have declared that no financial support was received from any organization for the submitted work. Financial relationships: All authors have declared that they have no financial relationships at present or within the previous three years with any organizations that might have an interest in the submitted work. Other relationships: All authors have declared that there are no other relationships or activities that could appear to have influenced the submitted work.

Acknowledgements

I want to express my deep appreciation for the integral role of Artificial Intelligence (AI) like Grammarly, Paperpal and ChatGPT in completing this research paper. The ChatGPT language model (OpenAI, San Francisco, California) was employed to assist in the formulation of key arguments, structuring the content, and refining the language of our manuscript. It provided valuable insights and suggestions throughout the writing process, enhancing the overall coherence and clarity of the article. It was also utilized to assist in editing and rephrasing the work to ensure coherence and clarity in conveying the findings.

References

- Epilepsy Seizure types, symptoms and treatment options. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://www.aans.org/Patients/Neurosurgical-Conditions-and-Treatments/Epilepsy.
- Epilepsy and seizures. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/epilepsy-and-seizures.
- Lu L, Zhang J, Xie Y, Gao F, Xu S, Wu X, Ye Z: Wearable health devices in health care: narrative systematic review. JMIR Mhealth Uhealth. 2020, 8:e18907. 10.2196/18907
- Masoumian Hosseini M, Masoumian Hosseini ST, Qayumi K, Hosseinzadeh S, Sajadi Tabar SS: Smartwatches in healthcare medicine: assistance and monitoring; a scoping review. BMC Med Inform Decis Mak. 2023, 23:248. 10.1186/s12911-023-02350-w
- What is wearable technology Definition, meaning and examples. (2022). Accessed: March 13, 2024: https://www.investopedia.com/terms/w/wearable-technology.asp.
- Definition, types & history. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://blogs.baylor.edu/edc5370/wearable-tech/definition-types-and-history/.
- What is wearable technology (wearables)? Definition and examples. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://www.investopedia.com/terms/w/wearable-technology.asp.
- Wearables, wearable technology & devices. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://www.happiestminds.com/insights/wearable-technology/.
- What is wearable technology? examples of wearables. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://builtin.com/wearables.
- Wearable digital health technology for epilepsy. (2024). Accessed: March 13, 2024: https://www.practiceupdate.com/content/wearable-digital-health-technology-for-epilepsy/162815.
- Ong JS, Wong SN, Arulsamy A, Watterson JL, Shaikh MF: Medical technology: a systematic review on medical devices utilized for epilepsy prediction and management. Curr Neuropharmacol. 2022, 20:950-64. 10.2174/1570159X19666211108153001
- Li W, Wang G, Lei X, Sheng D, Yu T, Wang G: Seizure detection based on wearable devices: a review of device, mechanism, and algorithm. Acta Neurol Scand. 2022, 146:723-31. 10.1111/ane.13716
- Habtamu M, Tolosa K, Abera K, et al.: A novel wearable device for automated real-time detection of epileptic seizures. BMC Biomed Eng. 2023, 5:7. 10.1186/s42490-023-00073-7
- Johansson D, Malmgren K, Alt Murphy M: Wearable sensors for clinical applications in epilepsy, Parkinson's disease, and stroke: a mixed-methods systematic review. J Neurol. 2018, 265:1740-52. 10.1007/s00415-018-

8786-v

- Tang J, El Atrache R, Yu S, et al.: Seizure detection using wearable sensors and machine learning: setting a benchmark. Epilepsia. 2021, 62:1807-19. 10.1111/epi.16967
- Harnessing the power of wearable digital health devices in epilepsy care. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://medriva.com/health/digital-health/harnessing-the-power-of-wearable-digital-health-devices-in-epilepsy-care/.
- What to know about seizure alert devices. (2024). Accessed: March 13, 2024: https://www.webmd.com/epilepsy/what-to-know-seizure-alert-devices.
- Seizure monitors & devices. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://epilepsyfoundation.org.au/understanding-epilepsy/epilepsy-and-seizure-management-tools/seizure-monitors-devices/.
- Rukasha T, I Woolley S, Kyriacou T, Collins T: Evaluation of wearable electronics for epilepsy: a systematic review. Electronics. 2020, 9:968. 10.3390/electronics9060968
- Wearable devices could help predict seizures . (2022). Accessed: March 13, 2024: https://news.fiu.edu/2022/seizure-prediction-fiu-researchers-work-to-improve-lives-for-epileptics.
- Yamakawa T, Miyajima M, Fujiwara K, et al.: Wearable epileptic seizure prediction system with machinelearning-based anomaly detection of heart rate variability. Sensors (Basel). 2020, 20:10.3390/s20143987
- Nasseri M, Pal Attia T, Joseph B, et al.: Ambulatory seizure forecasting with a wrist-worn device using longshort term memory deep learning. Sci Rep. 2021, 11:21935. 10.1038/s41598-021-01449-2
- Halimeh M, Jackson M, Vieluf S, Loddenkemper T, Meisel C: Explainable AI for wearable seizure logging: impact of data quality, patient age, and antiseizure medication on performance. Seizure. 2023, 110:99-108. 10.1016/j.seizure.2023.06.002
- 24. Stirling RE, Grayden DB, D'Souza W, et al.: Forecasting seizure likelihood with wearable technology . Front Neurol. 2021, 12:704060. 10.3389/fneur.2021.704060
- Sadhu S, Solanki D, Brick LA, Nugent NR, Mankodiya K: Designing a clinician-centered wearable data dashboard (CarePortal): participatory design study. JMIR Form Res. 2023, 7:e46866. 10.2196/46866
- Angelides MC, Wilson LA, Echeverría PL: Wearable data analysis, visualisation and recommendations on the go using android middleware. Multimed Tools Appl. 2018, 77:26397-448. 10.1007/s11042-018-5867-y
- Suter S, Spinner G, Hoelz B, Rey S, Thanabalasingam S, Eckstein J, Hirsch S: Visualization and analysis of wearable health data from COVID-19 patient. Publikationen Life Sciences und Facility Management. 2022, 212:24219. 10.21256/zhaw-24219
- Hicks JL, Althoff T, Sosic R, et al.: Best practices for analyzing large-scale health data from wearables and smartphone apps. NPJ Digit Med. 2019, 2:45. 10.1038/s41746-019-0121-1
- Bajwa J, Munir U, Nori A, Williams B: Artificial intelligence in healthcare: transforming the practice of medicine. Future Healthc J. 2021, 8:e188-94. 10.7861/fhj.2021-0095
- Integration of wearable devices with EHR. (2022). Accessed: February 13, 2024: https://www.apexon.com/blog/integration-of-wearable-devices-with-ehr/.
- EHR integration with wearable devices. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://www.syscreations.ca/blog/ehr-wearable-technology-integration/.
- Telemedicine and EHR integration with wearable technology. (2017). Accessed: March 13, 2024: https://prognocis.com/wearable-integration-with-ehr-promotes-interoperability/.
- Fuller D, Colwell E, Low J, et al.: Reliability and validity of commercially available wearable devices for measuring steps, energy expenditure, and heart rate: systematic review. JMIR Mhealth Uhealth. 2020, 8:e18694. 10.2196/18694
- Shei RJ, Holder IG, Oumsang AS, Paris BA, Paris HL: Wearable activity trackers-advanced technology or advanced marketing?. Eur J Appl Physiol. 2022, 122:1975-90. 10.1007/s00421-022-04951-1
- Brinkmann BH, Karoly PJ, Nurse ES, et al.: Seizure diaries and forecasting with wearables: epilepsy monitoring outside the clinic. Front Neurol. 2021, 12:690404. 10.3389/fneur.2021.690404
- 36. Wearable technology: Innovation, adherence, and clinical outcomes . (2023). Accessed: March 13, 2024: https://www.pharmasalmanac.com/articles/wearable-technology-innovation-adherence-and-clinical-outcomes.
- Materia FT, Smyth JM: Acceptability and concerns about innovative wearable health sensors in persons with and without chronic disease diagnosis. Internet Interv. 2024, 35:100702. 10.1016/j.invent.2023.100702
- Keogh A, Dorn JF, Walsh L, Calvo F, Caulfield B: Comparing the usability and acceptability of wearable sensors among older Irish adults in a real-world context: observational study. JMIR Mhealth Uhealth. 2020, 8:e15704. 10.2196/15704
- Debelle H, Packer E, Beales E, et al.: Feasibility and usability of a digital health technology system to monitor mobility and assess medication adherence in mild-to-moderate Parkinson's disease. Front Neurol. 2023, 14:1111260. 10.3389/fneur.2023.1111260
- 40. Shandhi MM, Singh K, Janson N, et al.: Assessment of ownership of smart devices and the acceptability of digital health data sharing. NPJ Digit Med. 2024, 7:44. 10.1038/s41746-024-01030-x
- Ethics of wearable digital health technology. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://cdh.brown.edu/news/2023-05-04/ethics-wearables.
- 42. Privacy, data security concerns rise as healthcare wearables gain popularity . (2023). Accessed: March 13, 2024: https://thehealthcaretechnologyreport.com/privacy-data-security-concerns-rise-as-healthcare-wearables-gain-popularity/.
- 43. AI in medical devices and healthcare: Opportunities, challenges, and what lies ahead . (2023). Accessed: March 13, 2024: https://www.morganlewis.com/pubs/2023/03/ai-in-medical-devices-and-healthcare-opportunities-challenges-and-what-lies-....
- 44. Iqbal JD, Biller-Andorno N: The regulatory gap in digital health and alternative pathways to bridge it . Health Policy Technol. 2022, 11:100663. 10.1016/j.hlpt.2022.100663
- 45. Ates HC, Nguyen PQ, Gonzalez-Macia L, Morales-Narváez E, Güder F, Collins JJ, Dincer C: End-to-end design of wearable sensors. Nat Rev Mater. 2022, 7:887-907. 10.1038/s41578-022-00460-x
- 46. Heikenfeld J, Jajack A, Rogers J, et al.: Wearable sensors: modalities, challenges, and prospects . Lab Chip.

- 2018, 18:217-48. 10.1039/c7lc00914c
- 47. Zeng X, Deng HT, Wen DL, Li YY, Xu L, Zhang XS: Wearable multi-functional sensing technology for healthcare smart detection. Micromachines (Basel). 2022, 13:10.3390/mi13020254
- Upcoming trends in wearable healthcare monitoring technology. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://www.mddionline.com/digital-health/upcoming-trends-in-wearable-healthcare-monitoring-technology.
- 49. Johnson KB, Wei WQ, Weeraratne D, et al.: Precision medicine, AI, and the future of personalized health care. Clin Transl Sci. 2021, 14:86-93. 10.1111/cts.12884
- 50. Yang Y, Lee JT, Guidera JA, et al.: Developing a personalized closed-loop controller of medically-induced coma in a rodent model. J Neural Eng. 2019, 16:036022. 10.1088/1741-2552/ab0ea4
- 51. Zhang G, Chen Y, Zhou W, Chen C, Liu Y: Bioenergy-based closed-loop medical systems for the integration of treatment, monitoring, and feedback. Small Sci. 2023, 3:2300043. 10.1002/smsc.202300043
- Wall C, Hetherington V, Godfrey A: Beyond the clinic: the rise of wearables and smartphones in decentralising healthcare. NPJ Digit Med. 2023, 6:219. 10.1038/s41746-023-00971-z
- Samsung explores potential of wearables in digital health collaborations. (2023). Accessed: March 13, 2024: https://www.pymnts.com/healthcare/2023/samsung-explores-potential-wearables-digital-health-collaborations/.
- Canali S, Schiaffonati V, Aliverti A: Challenges and recommendations for wearable devices in digital health: data quality, interoperability, health equity, fairness. PLOS Digit Health. 2022, 1:e0000104. 10.1371/journal.pdig.0000104
- 55. Study finds people who need wearable health devices the most use them the least . (2022). Accessed: March 13, 2024: https://newsroom.heart.org/news/study-finds-people-who-need-wearable-health-devices-the-most-use-them-the-least..
- Raza MM, Venkatesh KP, Kvedar JC: Promoting racial equity in digital health: applying a cross-disciplinary equity framework. NPJ Digit Med. 2023, 6:3. 10.1038/s41746-023-00747-5
- Access to wearables could become a social determinant of health, researchers warn. (2022). Accessed:
 March 13, 2024: https://www.healthcareitnews.com/news/access-wearables-could-become-social-determinant-health-researchers-warn.

SPECIAL ISSUE ARTICLE



Check for updates

Real-world user experience with seizure detection wearable devices in the home environment

Levente Hadady¹ | Péter Klivényi¹ | Dániel Fabó^{1,2} | Sándor Beniczky^{1,3,4,5} |

Correspondence

Sándor Beniczky, Aarhus University Hospital and Danish Epilepsy Center, Visby Allé 5, 4293, Dianalund, Denmark.

Email: sbz@filadelfia.dk

Abstract

Objective: To evaluate direct user experience with wearable seizure detection devices in the home environment.

Methods: A structured online questionnaire was completed by 242 users (175 caregivers and 67 persons with epilepsy), most of the patients (87.19%) having tonic–clonic seizures.

Results: The vast majority of the users were overall satisfied with the wearable device, considered that using the device was easy, and agreed that the use of the device improved their quality of life (median = 6 on 7-point Likert scale). A high retention rate (84.58%) and a long median usage time (14 months) were reported. In the home environment, most users (75.85%) experienced seizure detection sensitivity similar (≥95%) to what was previously reported in validation studies in epilepsy monitoring units. The experienced false alarm rate was relatively low (0–0.43 per day). Due to the alarms, almost one third of persons with epilepsy (PWEs; 30.00%) experienced decrease in the number of seizure-related injuries, and almost two thirds of PWEs (65.41%) experienced improvement in the accuracy of seizure diaries. Nonvalidated devices had significantly lower retention rate, overall satisfaction, perceived sensitivity, and improvement in quality of life, as compared with validated devices.

Significance: Our results demonstrate the feasibility and usefulness of automated seizure detection in the home environment.

KEYWORDS

automated seizure detection, epilepsy, user experience, wearable devices

1 | INTRODUCTION

The International League Against Epilepsy and the International Federation of Clinical Neurophysiology have recently issued a joint clinical practice guideline (CPG) on using wearable devices for automated seizure detection. ^{1,2} The working group found high-level evidence

for the accurate detection of generalized tonic-clonic seizures (including focal-to-bilateral tonic-clonic seizures) using wearable devices, and issued a conditional recommendation for using automated seizure detection for safety indications. ^{1,2} Most studies investigated these devices for only short periods (days) in the epilepsy monitoring units (in-hospital video-electroencephalographic

Epilepsia. 2023;64:S72-S77.

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2022 The Authors. *Epilepsia* published by Wiley Periodicals LLC on behalf of International League Against Epilepsy

¹Department of Neurology, Albert Szent-Györgyi Medical School, University of Szeged, Szeged, Hungary

²Department of Neurology, National Institute of Clinical Neurosciences, Budapest, Hungary

³Department of Clinical Neurophysiology, Aarhus University Hospital, Aarhus, Denmark

⁴Department of Clinical Medicine, Aarhus University, Aarhus, Denmark

⁵Danish Epilepsy Center, Dianalund, Denmark

HADADY ET AL. Epilepsia ^{™ S73}

monitoring), and only few studies addressed the usability of these devices, and the outcome for the persons with epilepsy (PWEs) in their home environment. 1,2

The CPG highlighted the need for in-field studies, to learn about the real-world experience of PWEs and their caregivers, concerning the use of the wearable devices in their home environment. However, most survey studies of PWEs and their caregivers addressed the potential use of the devices (in future) in persons who had no direct experience with such devices. The few previously published studies on direct experience with the wearable devices focused on usability in the epilepsy monitoring unit or included a single type of device.

We conducted a large, international survey study on the usability, clinical outcome, and patient and caregiver experience with using wearable devices for automated seizure detection in the home environment. We included aspects related to feasibility, perceived performance, retention rate, and clinical outcomes, such as decrease of seizure-related injuries, improved accuracy of seizure documentation, perceived improvement in quality of life, and overall satisfaction with the wearable devices. We compared the validated devices with the nonvalidated ones.

2 | MATERIALS AND METHODS

Persons with epilepsy and family members/caregivers who had direct experience with using wearable devices for automated seizure detection were invited to fill in an anonymous, online questionnaire. The survey aimed to strike a balance between the number of details acquired and the burden of filling in the online questionnaire. The survey consisted of 32 questions (Appendix S1), and it was available in four languages: English, German, Dutch, and Danish.

The structure of the questionnaire was adaptive; each choice determined the set of next questions asked. Estimated time of completion was 6 min. Both PWEs and caregivers could complete the survey. The inclusion criterion was specified at the beginning of the survey: direct experience with using an automated seizure detection device in the home environment. There were no exclusion criteria.

The study was approved by the regional human biomedical research ethics committee of the University of Szeged (approval number 141/2021-SZTE). Links to the online survey were distributed in the United Stated, the United Kingdom, Germany, Denmark, and the Netherlands through social media, patients' organizations, and user lists (Empatica and NightWatch). The study was conducted between September 10, 2021 and November 15, 2021.

Key Points

- We evaluated direct experience with wearable seizure detection devices in the home environment of 242 patients and caregivers
- Most users (87%) had bilateral/generalized tonic-clonic seizures
- Users were overall satisfied with the wearable device, considered that it was easy to use, and experienced improved quality of life
- A high retention rate (85%) and a long median usage time (14 months) were reported
- Due to alarms, 30% experienced decrease in the number of seizure-related injuries and 65% experienced improvement in accuracy of seizure diaries

We used chi-squared test to compare proportions, Mann–Whitney *U*-test to compare numerical scores (7-point Likert scale), and Kaplan–Meier survival analysis, with Mantel–Cox test for the retention rate. ^{11,12} First, we compared the validated devices with the nonvalidated ones. Then we compared the validated devices between each other, using Bonferroni correction for multiple measurements. Statistical analyses were conducted in R 4.1.2. We considered validated the devices that were tested in Phase 3 clinical studies (prospective, multicenter trials, using predefined algorithms and cutoff values for real-time detection with dedicated wearable devices). ^{1,2,13} All other devices were considered nonvalidated.

3 RESULTS

Two hundred forty-two respondents returned the survey; 171 (70.66%) were family members caring for a PWE, 67 respondents (27.68%) had epilepsy themselves, and four respondents (1.65%) were health care professionals caring for a PWE, using the device. The median age of the 242 PWEs (48% female) when starting to use the device was 17 years (range = 1–82 years). The median age at seizure onset was 9 years (range = 0–70 years). Two hundred eleven PWEs (87.19%) had generalized tonic–clonic seizures (including focal-to-bilateral tonic–clonic seizures), and 83 of them had at least one seizure per month. Eighty-six PWEs who had generalized tonic–clonic seizures (35.55%) were living alone or not sharing a bedroom most of the time, hence having a high risk of sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP).^{1,2}

Thirty-three PWEs (13.63%) used nonvalidated devices. More than one third of them (12 PWEs, 36.36%)

5281167, 2023, S4, Downloaded from https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.17189, Wiley Online Library on [04/06/2024]. See the Terms and Conditions (https://onlinelibrary.wiley.com/terms-and-conditions) on Wiley Online Library for rules of use; OA articles are governed by the applicable Creative Commons Liceseave Commons Lice

TABLE 1 Comparison of validated and nonvalidated devices

•					
	Empatica	Epi-Care	NightWatch	All validated	Nonvalidated
Overall satisfaction with the device, median (IQR) on 7-point Likert scale	6 (5–6)	5 (3.25–6)	6 (5–6.25)	5.5 (4-6)	2 (3-6)
Ease of using the device, median (IQR) on 7-point Likert 7 (5.5-7) scale	7 (5.5–7)	5 (4–6)	(2-9) 9	6 (5–7)	5 (5-7)
Median (IQR) perceived sensitivity	100% (95%–100%)	100% (95%–100%)	100% (100%–100%)	100% (95%—100%)	96.5% (0%—100%)
Percentage of PWEs with ≥95% of seizures detected	77.78%	75.55%	81.61%	78.92%	%29.95
Median (IQR) number of FA/day	.29 (043)	0 (029)	e	0 (043)	0(0-0) 0
Median (IQR) number of FA/night	0(0-0)	0 (003)	.10 (.03–.43)	0 (013)	0 (013)
Improved quality of life, median (IQR) on 7-point Likert scale	6 (5–7)	5 (3.25–6)	6 (5–7)	6 (5–7)	4 (1–7)
Percentage of patients who experienced decrease in injuries due to the alarms	35.62%	31.11%	25.29%	30.24%	30.30%
Percentage of patients who experienced improvement in seizure documentation due to the alarms	%98.69	53.33%	72.41%	67.32%	%01.69
	:				

'NightWatch is used only at night, thus daytime false alarms are not applicable. All other devices were used both day and night Abbreviations: FA, false alarms; IQR, interquartile range; PWE, person with epilepsy.

reported the use of commercially available smart watches; most of them (nine PWEs) used Apple Watch with either SeizAlarm or PulseGuard applications (Appendix S2). Two hundred nine PWEs used devices that were validated in Phase 3 clinical studies¹³; 88 PWEs (36.36%) used NightWatch, a multimodal device based on accelerometry and heart rate, for detection of nocturnal seizures¹⁴; 73 PWEs (30.16%) used Empatica, a wristband with a multimodal seizure detection (accelerometry and electrodermal activity)¹⁵; and 46 PWEs (19.01%) used Epi-Care, a wristband with accelerometry-based seizure detection. Two patients (.83%) used Seizurelink, a device based on surface electromyography. The surface of the property of

The vast majority of the respondents were overall satisfied (median = 6 on 7-point Likert scale) with the device used (Table 1). However, the score was significantly higher with validated devices compared to the nonvalidated ones (p = .011). Reported satisfaction did not differ significantly between validated devices. Two hundred four PWEs (84.30%) were still using the device, with a median usage time of 14 months (range = 1-90 months). Thirtyeight PWEs (15.70%) stopped using the device, after a median usage time of 6 months (range = 0-24 months). Figure 1 shows the Kaplan-Meier analysis of device retention for the validated versus nonvalidated devices, after excluding eight PWEs who stopped using the device for a reason unrelated to the device itself; they became seizurefree (n = 4) or were using the device only during a study, and had to hand the device back after it was finished (n = 4). The retention rate was significantly lower for the nonvalidated devices (p = .038). There was no statistically significant difference between the validated devices. The most frequent reasons for stopping using the devices were: too many false alarms (n = 18 PWEs, 52.94%) and missed seizures (n = 10 PWEs, 29.41%). Other reasons were related to the difficulty of using the device (n = 3 PWEs, 8.82%) and to the design (look) of the device considered to be stigmatizing (n = 2 PWEs, 5.88%).

Most users considered that it was easy to use the devices (median = 6 on 7-point Likert scale). However, the score was lower for the nonvalidated devices compared to the validated ones (p = .029), and lower for Epi-Care, compared with the other validated devices (p = .003; Table 1). Fifty-four PWEs (22.50%) reported some type of mild adverse effect (Appendix S3). There was no statistically significant difference between the devices concerning the adverse effects. The most common adverse effect was skin irritation (n = 34).

The median perceived sensitivity was significantly higher for validated devices (p = .003), and they more often reached (75.55%–81.61% of PWEs) the sensitivity target of \geq 95%, as compared with the nonvalidated devices (56.67%, p < .001; Table 1). There was no difference

-Epilepsia[™] | S75

in sensitivity between the validated devices. Most users reported a low false alarm frequency both at daytime and at night (Table 1). There was no significant difference between the devices in daytime false alarm frequency. Nocturnal false alarm frequency was significantly lower for Empatica and Epi-Care users than for NightWatch users (p < .001 and p = .006, respectively).

Most respondents agreed that the use of the wearable devices led to increased quality of life (Table 1). However, this was significantly lower for the nonvalidated devices, compared with the validated ones (p = .009). There was no statistically significant difference between the validated devices. Almost one third of PWEs (30.00%) experienced decrease in the number of seizure-related injuries due to the alarms, and almost two thirds of PWEs (65.41%) experienced improvement in the accuracy of seizure diaries due to the alarms (Table 1). There was no statistically significant difference between the devices concerning the decrease in injuries and the improvement in seizure quantification.

DISCUSSION

Most previously published studies on wearable seizure detection devices were based on relatively short periods of in-hospital usage (up to 1 week in the epilepsy monitoring units), where devices were managed by health care personnel.^{1,2} However, these results may not extrapolate to the intended use, for ultralong periods (several months) in the home environment, where the PWEs or

their caregivers need to handle the wearable device. The recently published CPG highlighted the scarcity of data about the home use of these devices.

Here, we evaluated the direct experience of 242 users, with wearable seizure detection devices in their home environment. The vast majority of the users were satisfied overall with the wearable device, considered it was easy to use the device, and agreed that the use of the device improved their quality of life. The overall positive user evaluation was further supported by the high retention rate (84.58%) and the long median usage time (14 months).

Most users (75.85%) experienced a seizure detection sensitivity in the home environment similar (≥95%) to what was previously reported in Phase 3 clinical validation studies in epilepsy monitoring units, which is reassuring concerning the clinical relevance of the trials. The experienced false alarm rate was relatively low (0-.43 per day). Although an absolute reference (gold standard) is not available for seizures occurring in the home environment, these estimates were probably realistic, as they were experienced by the caregivers of the PWEs (72.31%), and most patients (87.19%) had generalized tonic-clonic seizures.

An important finding of this study is the perceived usefulness for the PWEs. Almost one third of the users reported that alarms helped prevent injuries, and almost two thirds reported an improvement in the accuracy of seizure diaries, due to the automated detections and alarms from the wearable devices. Although it was beyond the limitations of this study to assess whether the use of the wearable devices could have prevented SUDEP, it is relevant in

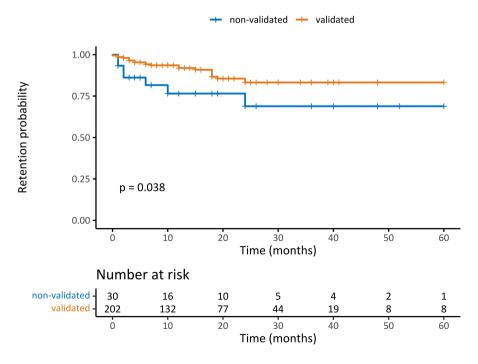


FIGURE 1 Retention probability for seizure detection devices

this context that 86 PWEs (35.55%) using the devices had generalized tonic-clonic seizures and were living alone or not sharing a bedroom most of the time, hence had a high risk of SUDEP.

Although the survey studies on possible (hypothetical) use of seizure detection wearable devices emphasized the importance of the design (look) of the device, only few PWEs (5.88%) stopped using the device for this reason. The most frequent reasons for stopping use of the devices were related to the poor perceived performance of the device: too many false alarms or missed seizures (52.94% and 29.41%, respectively, of PWEs who stopped using the device). Another important finding of this study on direct user experience was that the perceived in-field performance of nonvalidated devices was significantly lower for numerous aspects: retention rate, overall satisfaction, detection sensitivity, and improvement in quality of life.

The major limitation of this study is that there is no available registry with the users of seizure detection devices; hence, despite the large number of users evaluated in this study, it is not possible to determine whether the respondents are representative of all users of such devices. A potential responder bias toward users experiencing good performance may imply an overly optimistic overall assessment of the devices, with detection sensitivity and false alarm rate estimates similar to what have been previously reported in studies performed in epilepsy monitoring units. Besides the generic channels (social media, patients' organizations/societies) the survey was distributed via user lists of Empatica and NightWatch. Although the companies were not involved in collecting and evaluating the responses, the user lists may have induced an inclusion bias in favor of these devices. Bearing these limitations in mind, our results support that validated seizure detection wearable devices are feasible and useful in the home environment, and can be recommended for clinical application. 1,2

ACKNOWLEDGMENTS

This study was supported by a scholarship from the project EFOP 3.6.3-VEKOP-16-2017-00009. We would like to express our gratitude to all those who completed the survey, and to Torie Robinson, Thomas Porschen, Epilepsy Action (UK), Epilepsiforeningen (Denmark), NightWatch, and Empatica for distributing the survey.

CONFLICT OF INTEREST

S.B. has served as scientific consultant for Epihunter. None of the other authors has any conflict of interest to disclose. We confirm that we have read the Journal's position on issues involved in ethical publication and affirm that this report is consistent with those guidelines.

ORCID

Levente Hadady https://orcid.org/0000-0002-3716-3335

Péter Klivényi https://orcid.org/0000-0002-5389-3266

Dániel Fabó https://orcid.org/0000-0001-5141-5351

Sándor Beniczky https://orcid.

org/0000-0002-6035-6581

REFERENCES

- Beniczky S, Wiebe S, Jeppesen J, Tatum WO, Brazdil M, Wang Y, et al. Automated seizure detection using wearable devices: a clinical practice guideline of the International League Against Epilepsy and the International Federation of Clinical Neurophysiology. Clin Neurophysiol. 2021;132(5):1173–84. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.clinph.2020.12.009
- Beniczky S, Wiebe S, Jeppesen J, Tatum WO, Brazdil M, Wang Y, et al. Automated seizure detection using wearable devices: a clinical practice guideline of the International League Against Epilepsy and the International Federation of Clinical Neurophysiology. Epilepsia. 2021;62(3):632–46. https://doi. org/https://doi.org/10.1111/epi.16818
- Schulze-Bonhage A, Sales F, Wagner K, Teotonio R, Carius A, Schelle A, et al. Views of patients with epilepsy on seizure prediction devices. Epilepsy Behav. 2010;18(4):388–96. https://doi. org/https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.05.008
- Hoppe C, Feldmann M, Blachut B, Surges R, Elger CE, Helmstaedter C. Novel techniques for automated seizure registration: patients' wants and needs. Epilepsy Behav. 2015;52(Pt A):1–7. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j. yebeh.2015.08.006
- Van de Vel A, Smets K, Wouters K, Ceulemans B. Automated non-EEG based seizure detection: do users have a say? Epilepsy Behav. 2016;62:121–8. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j. yebeh.2016.06.029
- Patel AD, Moss R, Rust SW, Patterson J, Strouse R, Gedela S, et al. Patient-centered design criteria for wearable seizure detection devices. Epilepsy Behav. 2016;64(Pt A):116–21. https:// doi.org/https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.09.012
- Bruno E, Simblett S, Lang A, Biondi A, Odoi C, Schulze-Bonhage A, et al. Wearable technology in epilepsy: the views of patients, caregivers, and healthcare professionals. Epilepsy Behav. 2018;85:141–9. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j. yebeh.2018.05.044
- 8. Bruno E, Biondi A, Böttcher S, Lees S, Schulze-Bonhage A, Richardson MP, et al. Day and night comfort and stability on the body of four wearable devices for seizure detection: a direct user-experience. Epilepsy Behav. 2020;112:107478. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107478
- Bruno E, Biondi A, Thorpe S, Richardson MP. Patients self-mastery of wearable devices for seizure detection: a direct user-experience. Seizure. 2020;81:236–40. https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.08.023
- Meritam P, Ryvlin P, Beniczky S. User-based evaluation of applicability and usability of a wearable accelerometer device for detecting bilateral tonic-clonic seizures: a field study. Epilepsia. 2018;59(Suppl 1):48–52. https://doi.org/https://doi. org/10.1111/epi.14051
- 11. Kirch W, editor. Kaplan-Meier method. In: Encyclopedia of Public Health [Internet]. Dordrecht, the Netherlands: Springer;

- 2008 [cited 2021 Dec 9]. p. 821. https://doi.org/https://doi. org/10.1007/978-1-4020-5614-7_1907
- 12. Bland JM, Altman DG. The logrank test. BMJ. 2004; 328(7447):1073.
- 13. Beniczky S, Ryvlin P, Standards for testing and clinical validation of seizure detection devices. Epilepsia. 2018;59(Suppl 1):9-13. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/epi.14049
- 14. Arends J, Thijs RD, Gutter T, Ungureanu C, Cluitmans P, Van Dijk J, et al. Multimodal nocturnal seizure detection in a residential care setting. Neurology. 2018;91(21):e2010-9. https:// doi.org/https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000006545
- 15. Onorati F, Regalia G, Caborni C, LaFrance WC Jr, Blum AS, Bidwell J, et al. Prospective study of a multimodal convulsive seizure detection wearable system on pediatric and adult patients in the epilepsy monitoring unit. Front Neurol. 2021;12:724904. https://doi.org/https://doi.org/10.3389/fneur.2021.724904
- 16. Beniczky S, Polster T, Kjaer TW, Hjalgrim H. Detection of generalized tonic-clonic seizures by a wireless wrist accelerometer: a prospective, multicenter study. Epilepsia. 2013;54:e58-61. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/epi.12120

17. Beniczky S, Conradsen I, Henning O, Fabricius M, Wolf P. Automated real-time detection of tonic-clonic seizures using a wearable EMG device. Neurology. 2018;90(5):e428-34. https://doi.org/https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000 004893

SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information may be found in the online version of the article at the publisher's website.

How to cite this article: Hadady L, Klivényi P, Fabó D, Beniczky S. Real-world user experience with seizure detection wearable devices in the home environment. Epilepsia. 2023;64:S72-S77. https://doi. org/10.1111/epi.17189



Best Practice Beispiel Patienteninformationen:

Informationsmaterial der Charité – Universitätsmedizin Berlin für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und deren Familien

Wir wissen, dass Patient:innen oft "mit leeren Händen" nach Hause gehen – und von den komplexen Informationen in Arztgesprächen überfordert sind. Deswegen benötigen sie schriftliche, gut aufbereitete Patienteninformationen und Flyer, Hinweise auf gute Webseiten und Patientenorganisationen. Mit diesen Informationen können sich die Betroffenen im Umgang mit der Komplexerkrankung Epilepsie wappnen und die Arztgespräche nach- und vorbereiten. Gut informierte Patient:innen können sich besser schützen – vor SUDEP, und auch vor sonstigen Risiken.

Im Folgenden finden Sie das Informationsmaterial des Deutschen Epilepsiezentrums für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie an der Charité, der Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie und Sozialpädiatrischem Zentrums als Best Practice Beispiel.

Wir wissen von vielen Familien, wie dankbar sie für diese Informationen sind. Bitte machen Sie das nach.

Herzlichen Dank, Ihre Oskar Killinger Stiftung





Informationsmaterial für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und deren Familien

Deutsches Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie an der Charité

Klinik für Pädiatrie m. S. Neurologie und Sozialpädiatrisches Zentrum

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum

Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

kinderepilepsie@charite.de







Herzlich Willkommen

an unserem Zentrum

Liebe Kinder, liebe Jugendliche und liebe Familien,

mit diesem Brief heißen mein Team und ich Dich und Sie sehr herzlich am Deutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche an der Charité willkommen.

Das Deutsche Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche an der Charité ist in zwei miteinander eng verwobenen Institutionen abgebildet, in der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Neurologie und in der Abteilung Neuropädiatrie des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ). Die Neuropädiatrie der Charité ist eines der größten neuropädiatrischen Zentren Deutschlands mit einer ambulanten und/oder stationären Behandlung von mehr als 10.000 Kinder bzw. Jugendlichen ("Patientenfälle") pro Jahr. Mehr als 80 Mitarbeiter*innen verschiedenster Berufsgruppen sind täglich für die uns anvertrauten Patient*innen und deren Familien im Einsatz und decken die gesamte Breite und Tiefe der Neuropädiatrie ab.

Wir legen Wert auf eine exzellente universitäre Krankenversorgung, die sich einen hohen Innovationsgrad, Wissenschaftlichkeit und Menschlichkeit auszeichnet. Wir diagnostizieren, behandeln und fördern die uns anvertrauten Kinder Jugendlichen patientenfamilienorientiert, multiprofessionell und interdisziplinär, mit dem Ziel einer maximalen Teilhabe Leben, am Lebensqualität und Nutzung der Entwicklungschancen.



Unser Einsatz endet nicht bei etablierten

diagnostischen Methoden und Therapien, sondern wir entwickeln die Neuropädiatrie durch Forschung weiter. Für Patient*innen mit besonders schweren und seltenen, teilweise durch uns erstbeschriebenen Erkrankungen entwickeln wir individuelle Therapien und führen diese erfolgreich durch. Wir versuchen gemeinsam mit Dir und Ihnen ein passendes Therapiekonzept zu entwickeln. Dabei liegt uns die Aufklärung unserer Patient:innen und deren Familien sehr am Herzen, damit Sie informiert Entscheidungen treffen und Therapien mittragen können. Die vorliegende Informationsbroschüre dient der Informationsübermittlung ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Sie ergänzt die Gespräche in unseren Sprechstunden in den Ambulanzen und auf den Stationen.

Mein Team und ich hoffen, dass Du und Sie sich bei uns wohlfühlen.

Mit den besten Grüßen

Ihre Prof. Dr. Angela M. Kaindl

Direktorin der Klinik für Pädiatrie m. S. Neurologie und Ärztliche Leiterin des SPZ





Inhaltsverzeichnis

1. Definitionen: Epileptischer Anfall und Epilepsie

Was ist ein epileptischer Anfall?

Was ist eine Epilepsie?

Gibt es Kriterien für die Diagnose einer Epilepsie?

2. Klassifikation epileptischer Anfälle

Anfallsbeschreibung

Fokal, generalisiert oder unbekannt

Weitere Anfallstypen und genauere Klassifikationen der epileptischen Anfälle

Werden Sie zum Experten: Benennen Sie die Anfälle Ihres Kindes genau

3. Untersuchungsmethoden

Elektroenzephalogramm (EEG)

Magnetresonanztomographie (MRT) und weitere Bildgebung

Neuropychologische Untersuchung und weitere therapeutische Evaluation

Liquoruntersuchungen

Genetische Diagnostik

4. Ursachen

5. Komorbiditäten

6. Therapien - Langzeittherapien

Medikamentösen Therapie mit anfallssupprimierenden Medikamenten

Präzisionstherapien

Ernährungsformen, Diäten

Epilepsiechirurgie

Stimulationsverfahren

7. Therapien – Akuttherapie des epileptischen Anfalls, Status epilepticus

Vorgehen beim epileptischen Anfall

Vorgehen beim Status epilepticus

8. Risikomanagement

Lebensstil und allgemeine Vorsichtsmaßnahmen

Nofallmedikament, Notfallausweis, Notfallnummer

Erste-Hilfe-Kurs

Impfungen

Reisen

Kita, Schule

9. Der plötzliche Epilepsietod SUDEP

Risikominimierung

10. Monitoringsysteme

11. Selbsthilfegruppen

12. Ansprechpartner am Epilepsiezentrum der Charité

13. Anhang

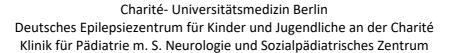
Notfallausweis

Medikamentenplan

Anfallskalender

SUDEP-Informationsflyer

Informationsbroschüre ketogene Diät







1. Definitionen: Epileptischer Anfall und Epilepsie

Epileptische Anfälle und Epilepsien kommen sehr häufig vor. Viele Menschen berichten anderen nicht, dass sie einen epileptischen Anfall hatten oder bei Ihnen eine Epilepsie vorliegt. Dabei wird jeder 10. Mensch im Laufe des Lebens zumindest einmal im Leben einen epileptischen Anfall haben. Nur ein Bruchteil dieser Menschen wird eine Epilepsie entwickeln. Die Lebenszeitprävalenz der Epilepsien ist mit 2-3% sehr hoch; es handelt sich um eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen.

Was ist ein epileptischer Anfall? Epileptische Anfälle sind klinische Zeichen einer abnorm gesteigerten und synchronen Erregung von Nervenzellverbänden. Bei einem epileptischen Anfall kommt es zu einer Veränderung des Bewusstseins, der Wahrnehmung oder der Bewegung als Folge einer Störung der elektrischen Hirnaktivität (Funktionsstörung). Sie können Ausdruck einer Epilepsie, d.h. einer chronischen Erkrankung, sein oder aber einmalig im Rahmen einer akuten Erkrankung wie einer Hirn-Infektion auftreten. Letzteren Anfall kann man als akut symptomatischen Anfall bezeichnen und bei diesen Patienten liegt keine Epilepsie vor. Circa 10% aller Menschen erleiden in ihrem Leben einen epileptischen Anfall, 5% aller Menschen vor dem Erreichen des Erwachsenenalters. Hingeben haben nur etwa nur etwa fünf von 1.000 Kindern und Jugendlichen (Prävalenz ~0,5 %) eine Epilepsie und pro Jahr erkranken etwa 60 von 100.000 Kindern (Inzidenz 60/100.000) an einer Epilepsie.

Was ist eine Epilepsie? Epilepsie ist ein Regenschirmbegriff für chronische Erkrankung des Gehirns unterschiedlicher Ursachen, die zu einer pathologischen Erregung von Nervenzellverbänden führt mit dem klinischen Bild von epileptischen Anfällen (Abb. 1). Nicht selten ist eine Epilepsie ein Teil einer vielschichtigen Erkrankung. Die Inzidenz einer Epilepsie ist gerade im ersten Lebensjahr und nach dem 70. Lebensjahr besonders hoch. Die Epilepsie gehört damit zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In Deutschland leben circa 800.000 Menschen mit Epilepsie, davon circa 30-60.000 Kinder.



Abb. 1. Epilepsie als Regenschirmbegriff mit vielen Ursachen

Gibt es Kriterien für die Diagnose einer Epilepsie? Eine Epilepsie wird diagnostiziert, wenn: (1) mindestens zwei unprovozierte epileptische Anfälle im Abstand von mehr als 24 Stunden aufgetreten sind oder (2) wenn nur ein epileptischer Anfall aufgetreten ist, aber Syndromdiagnose, klinische Befunde, EEG- bzw. MRT-Befunde die Wahrscheinlichkeit für einen erneuten epileptischen Anfall auf mindestens 60% abschätzen lassen. Das Risiko für das erneute Auftreten eines epileptischen Anfalls ist bei pathologischem EEG mit hochfrequenter hypersynchroner (=epilepsietypischer) Aktivität und abnormem cMRT-Befund als besonders hoch einzuschätzen.





2. Klassifikation epileptischer Anfälle

Die Klassifikation epileptischer Anfälle und Epilepsien ist für die korrekte Benennung einer Diagnose und die Wahl der besten Behandlung entscheidend. Generell unterscheidet man epileptische Anfälle anhand des Anfallsbeginns und des prominentesten Symptoms, das heißt das erste Symptom, welches beobachtet wird. Hier ist die Beschreibung durch Betroffene und deren Familien, wie auch die Vorlage von Videoaufzeichnungen, von größter Bedeutung.

Anfallsbeschreibung. Wichtige Aspekte der Anfallsbeschreibung sind:

- Datum, Tageszeit, Schlaf- oder Wachzustand
- Dauer
- Auslöser wie Fieber, Angst, Hunger, Computer
- Anfallsbeginn: plötzlich oder langsam, Vorgefühl
- Anfallsende: plötzlich oder langsam
- Bewusstseinslage im Anfall: Reagiert das Kind im Anfall? Kann sich das Kind an Anfall erinnern?
- Augenstellung, Blickwendung, geöffnete oder geschlossene Lider
- Mundbewegungen wie Schmatzen, Lecken, Saugen
- Automatismen wie Schmatzen, Nesteln
- Zuckungen: einseitig oder beidseitig. Ort
- Sprache im oder nach dem Anfall: Sprechen, Verständliches Sprechen, Sprachverständnis
- Komplexere Bewegungen wie Tretbewegungen der Beine oder Ruderbewegungen der Arme
- Körperspannung schlaff oder steif
- Hautveränderungen wie Rötung, Blässe, Blaufärbung
- Atmung: rasche Atemzücke? fehlende Atmung
- Speichelfluss? Schaum vor dem Mund
- Unwillkürlicher Urin- und/oder Stuhlabgang
- Erbrechen
- Verletzungen wie Zungenbiss
- Unwillkürlicher Urin- und/oder Stuhlabgang
- Unterbrechbarkeit
- Zustand nach Anfall: Sprechstörung? Dämmerzustand? Nachschlaf? Reorientierungsphase-Dauer
- Erinnerung an den Anfall

Fokal, generalisiert oder unbekannt. Wir unterscheiden grob in <u>fokal-beginnende</u> und <u>generalisiert-beginnende</u> Anfälle (Abb. 2). Bei fokal-beginnenden Anfällen ist der Beginn des Anfalls auf einen bestimmten Ursprung im Gehirn begrenzt, kann sich aber im weiteren Verlauf ausbreiten. Bei generalisiert-beginnenden Anfällen breitet sich die Störung so schnell auf das ganze Gehirn aus, dass beide Gehirnhälften betroffen sind und das Bewusstsein betroffen ist. Wenn der Beginn nicht beobachtet wurde oder nicht einzuordnen ist, sollte der Beginn des Anfalls korrekt als <u>unbekannt</u> bezeichnet werden. Wenn ein fokal beginnender Anfall im Verlauf zu einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall übergeht, wird dieser als fokal zu bilateral tonisch-klonisch bezeichnet (früher wurde dies als sekundär generalisiert bezeichnet). Menschen können mehrere Anfallstypen, auch Semiologien genannt, haben und diese sollten separat benannt werden.

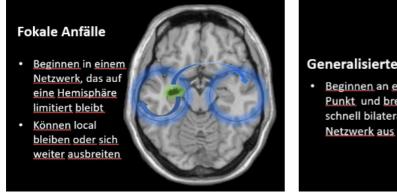




Abb. 2. Fokal-beginnende und generalisiert-beginnende epileptische Anfälle.





Weitere Anfallstypen und genauere Klassifikationen der epileptischen Anfälle. Je besser Betroffene und deren Familien epileptische Anfälle beschreiben und benennen können umso besser! Die genaue Beschreibung eines Anfalls kann Hinweise auf die Hirnregion geben aus dem ein epileptischer Anfall entstammt (Abb. 3). Zudem können sich die Symptome je nach betroffener Region von motorischen Symptomen wie Versteifungen (tonisch) oder Zittern (klonisch) über nicht motorische Symptome wie Kribbeln (sensorisch), Halluzinationen mit Stimmen (auditiv), Gerüche oder Gesehenem (visuell) unterscheiden. Im Folgenden bieten wir Ihnen weitere Informationen, damit Sie die Anfälle Ihrer Kinder besser beschreiben und möglichst benennen können. Dies hilft uns in der Kommunikation.

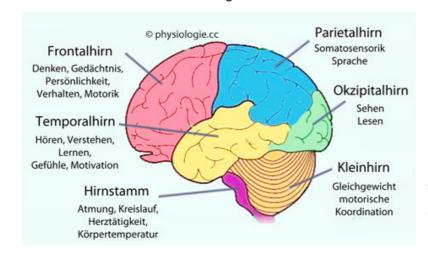


Abb. 3. Hirnregionen und Ihre Funktionen. Die Beschreibung von Anfällen kann Hinweise auf einen Anfallsursprung liefern.

Die epileptischen Anfälle werden weiter nach der <u>Bewusstseinslage</u> – also der Reaktion auf und Wahrnehmung von äußeren Reizen – eingeteilt in bewusst erlebte und nicht bewusst erlebte epileptische Anfälle.

Als zusätzliches Kriterium werden epileptische Anfälle in <u>motorische und nicht-motorische</u> Anfälle unterteilt (Abb. 4). Es wird dabei das prominenteste Symptom des Anfalls beurteilt, da motorische und nicht-motorische Komponenten nebeneinander im Rahmen eines Anfalls auftreten können.

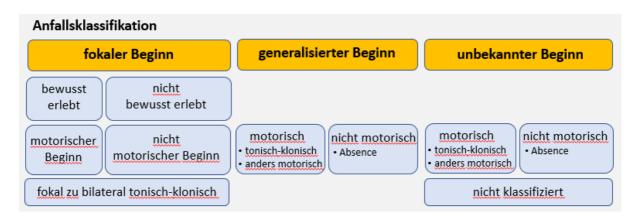


Abb. 4. Klassifikation epileptischer Anfällen nach den 2017 publizierten Kriterien der Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE).





Werden Sie zum Experten: Benennen Sie die Anfälle Ihrer Kinder genau. Im Folgenden beschreiben wir die Anfallsnomenklatur zur Klassifikation von epileptischen Anfällen nach ILAE 2017 (Tab. 1). Ein Anfall kann auf Grund von unzureichenden Informationen oder ungewöhnlicher klinischer Merkmale auch nicht einer der ILAE-2017-Anfälle zugeordnet und entsprechend als unklassifizierter Anfalls bezeichnet werden.

Tab. 1. Anfallsnomenklatur nach den 2017 publizierten Kriterien der ILAE.

Absence	Plötzlich beginnende Unterbrechung von Aktivitäten, starrer Blick, typischerweise keine Reaktion auf Ansprache. Rasche Erholung.	
Atoner Anfall	Plötzliche Verminderung oder Verlust des Muskeltonus	
Automatismus	Mehr oder weniger koordinierte, ziellose, repetitive, motorische Aktivität bei üblicherweise beeinträchtigter Kognition und oft fehlender Erinnerung für das Ereignis. Die Bewegungen ähneln solchen, die mutwillig eingeleitet werden. Sie können sogar inadäquate Fortsetzungen motorischer Aktivität vor Beginn des Anfalls beinhalten	
Autonomer Anfall	Änderung der Funktionen des autonomen Nervensystems inkl. gastrointestinaler, kardiovaskulärer, pupillomotorischer, sudomotorischer (Schweißausbrüche), vasomotorischer, thermoregulatorischer (Hitzewallungen, Kältegefühl) Funktionen.	
Emotionaler Anfall	Anfälle mit Emotionen, Stimmungsschwankungen, Angst, Freude, affektive Manifestationen von Emotionen wie Wut, Aggressionen, Lachen (gelastisch), Weinen (dakrystisch)	
Epileptischer Spasmus	Anfall bei dem es zur plötzlichen Beugung oder Streckung der körpernahen Arme und Beine und der Rumpfmuskulatur kommt, oft in Clustern mehrmals hintereinander.	
Gelastischer Anfall	Lachanfall oder Kichern, meist ohne entsprechende affektive Tönung	
Halluzinationen	Wahrnehmungen ohne entsprechende externe Stimuli mit visuellen, auditorischen, somatosensiblen, Geruchs- oder Geschmacksphänomen.	
Hyperkinetischer Anfall	Agitierte Motorik z.B. agitiertes Strampeln oder Radfahrbewegungen	
Innehalten	Verhaltensarrest oder Sistieren (Arrest) von Bewegungen (Erstarren, Immobilisation)	
Klonischer Anfall	Zuckungen, die rhythmisch sind und identische Muskelgruppen betreffen.	
Kognitiver Anfall	Anfall bei dem eine Störung des Denkens oder assoziierter höherer kognitiver Fähigkeiten (räumliche Wahrnehmung, Erinnerungsvermögen) betroffen sind.	
Lidmyoklonie	Zuckungen des Augenlids, ein- oder beidseitig, meist mit Blick nach oben. Kann mit kurzem Bewusstseinsverlust verbunden sein z.B. während einer Absence.	
Motorischer Anfall	Anfall unter Einbeziehung der Muskulatur mit Zunahme (positiv) oder Minderung (negativ) der Muskelkontraktion und der sich daraus ergebenden Bewegungen	
Myoklonischer Anfall	Anfall mit plötzlicher, kurzer (<100 ms), unwillkürlicher einfacher oder mehrfacher Kontraktion von Muskeln oder Muskelgruppen. Myoklonien unterscheiden sich von Kloni durch eine kürzere Dauer und fehlende Rhythmizität.	
Myoklonisch-atoner Anfall	Generalisierter Anfall mit Myoklonie, die in atonischen Anteil übergeht (meist < 1s)	
Myoklonisch- tonisch-klonischer Anfall	Anfall beginnt mit myoklonischen Zuckungen gefolgt von tonisch-	
Sensorischer Anfall	Wahrnehmung, die nicht durch adäquate Stimuli der Außenwelt verursacht ist.	
Tonischer Anfall	Anhaltende Versteifung von Gliedmaßen bzw. Rumpf, anhaltende abnorme Körperhaltung.	
Tonisch-klonischer Anfall	Anfall mit Beginn einer tonischen Komponente mit Muskelversteifung und dann Übergang in einen klonischen Anfall mit rhythmischen Zuckungen	





3. Untersuchungsmethoden

Das Elektroenzephalogramm (EEG). Mithilfe eines EEG kann die elektrische Aktivität des Gehirns gemessen und grafisch dargestellt werden. Beim EEG werden die Elektroden an bestimmten Stellen des Kopfes angebracht und über ein Kabel mit einem EEG-Gerät verbunden. Es gibt kurze ca. 20 min lange EEG-Ableitungen im Wachen (Wach-EEG) oder auch im Spontanschlaf (Spontanschlaf-EEG). Durch bestimmte Maßnahmen kann das Gehirn 'gestresst' werden, um bei unauffälligen Routine-EEG-Befunden epileptische Anfälle oder EEG-Auffälligkeiten während einer EEG-Ableitung zu provozieren. Diese sogenannten Provokationsmaßnahmen sind zum Beispiel Flackerlicht (Photostimulation), rasche Atmung (Hyperventilation) und Schlafmangel (Schlafentzugs-EEG). Manchmal ist es notwendig, ein Langzeit-EEG-Monitoring durchzuführen, welches stationär über beispielsweis 48 h durchgeführt wird.

Beim EEG messen die Elektroden die Aktivität des Gehirns, die dann als Wellenmuster auf einem Monitor dargestellt wird. Der Verlauf der Wellen hängt vor allem davon ab, wie aktiv das Gehirn gerade ist – also, ob man wach ist oder schläft, konzentriert ist oder müde. Jede Welle gibt Auskunft über die Aktivität der Nervenzellen in einer bestimmten Hirnregion. Es wird dabei darauf geachtet, wie häufig die Wellen auftreten (Frequenz), wie hoch sie sind (Amplitude) und wie sie geformt sind. Abweichungen von typischen Wellenmustern können auf eine Störung hinweisen. Zum Beispiel können parallel zu klinisch erkennbaren epileptischen Anfällen im EEG sogenannte epilepsietypische Potentiale auffallen (Abb. 5).

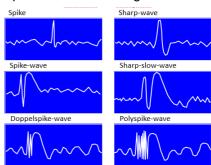


Abb. 5. Häufige epilepsietypische Potentiale im EEG.

Magnetresonanztomographie (MRT) und weitere Bildgebung. Fast alle Kinder mit einer neu diagnostizierten Epilepsie erhalten zur Untersuchung der Ursache der Epilepsie eine MRT des Kopfes. Diese sollte insbesondere bei fokal-beginnenden Anfällen hochauflösend und mit speziellen Epilepsiediagnostik-Protokollen durchgeführt werden. Es soll hiermit nach einer strukturellen Läsion gesucht werden, die möglicherweise epilepsiechirurgische Therapiemöglichkeiten eröffnet. Bei unauffälligen Befunden lohnt sich eine Reevaluation und/oder eine erneute Untersuchung im Verlauf. In Einzelfällen kann eine weitere Bildgebung z.B. mittels SPECT oder MR-PET unterstützend sein.

Neuropsychologische Untersuchung und weitere therapeutische Evaluationen. Eine psychologische Untersuchung sollte bei allen Kindern mit Epilepsie erwogen werden. Außerdem empfiehlt die Leitlinie der ILAE auch eine Beobachtung von emotionalen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten. Da sich andauernde Anfälle und Medikamentennebenwirkungen negativ auf kognitiven emotionalen Funktionen auswirken können, werden individuelle und Verlaufsuntersuchungen empfohlen. Unter anderem wird Konzentrationsstörungen, Ängsten, Depressionen geachtet. Wenn Entwicklungsverzögerungen beobachtet werden, kann eine Untersuchung durch weitere Therapeuten wie Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen, Logopäd:innen sinnvoll sein (siehe Abschnitt zu Komorbiditäten).

Liquoruntersuchungen. Liquoruntersuchungen erfolgen bei Epilepsiemanifestation in den ersten Lebensmonaten insbesondere mit der Frage nach Vorliegen einer Glukose-Transporterstörung oder einer anderen Stoffwechselerkrankung. Auch eine Infektion des Nervensystems kann hiermit aufgedeckt werden. Bei Hinweisen auf ein Autoimmungeschehen sollte auch bei älteren Kindern eine Liquoruntersuchung mit Frage nach Vorliegen von anti-neuronalen Autoantikörpern erfolgen. Hier ergeben sich möglicherweise andere Therapieoptionen, wie immunmodulatorische Therapien.

Genetische Diagnostik. Um herauszufinden, ob eine genetische Ursache ursächlich für eine Epilepsie ist, sollte mit wenigen Ausnahmen jedem Patienten/Patientin eine genetische Diagnostik ermöglicht werden, mittels Chromosomenanalyse, CGH-Array und Whole-Exom-Sequenzierung. Aus den Ergebnissen können sich therapeutische Konsequenzen ergeben, und sie ermöglichen oftmals eine bessere Beratung.





4. Ursachen

Die Ursache einer Epilepsie ist immer eine chronische Änderung der Struktur und/oder der Funktion des Gehirns. Epilepsien werden nach Ihrer Ursache klassifiziert (Abb. 6). Im Folgenden gehen wir auf die häufigsten Ursachenkonstellationen ein:

Strukturelle Ursache. Bei einer strukturellen Epilepsie liegt ursächlich eine mittels MRT identifizierte Strukturveränderung des Gehirns (=Läsion) vor. Solche Strukturveränderungen können bereits während der Entwicklung des Gehirns entstanden sein oder aber nach der Geburt durch äußere Einwirkungen entstehen. Beispiele sind vor der Geburt entstandene Fehlbildungen des Gehirns wie z.B. fokal kortikale Dysplasien (FCD) oder der Gefäße, oder aber um die Geburt oder nach der Geburt auftretende Blutungen oder Schlaganfälle (Stroke). Zudem können Neubildungen wie z.B. Tumoren ursächlich sein. Es muss natürlich eruiert werden, ob eine MRT-Strukturauffälligkeit überhaupt die Ursache der Epilepsie ist, d.h. ob diese mit dem Anfallsablauf und dem EEG-Befund korreliert.

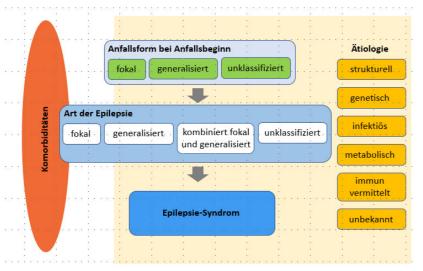
Genetische Ursache. Bei genetischen Ursachen trägt wie bei vielen anderen Erkrankungen auch die genetische Veranlagung des einzelnen Menschen zur Manifestation oder zum Verlauf der Epilepsien bei. Solche Veränderungen können neu entstanden sein (de novo) oder aber durch ein oder beide Elternteile weitergegeben worden sein.

Infektiöse Ursache. Bei infektiösen Ursachen ist nicht eine akute Erkrankung gemeint, sondern Erkrankungen, bei denen eine Infektion einen langfristigen Schaden nach sich zieht und eine Epilepsie bei deren Behandlung die infektiöse Ursache eine große Rolle spielt (beispielsweise Neurozystizerkose, Tuberkulose, sklerosierende Panenzephalitis als Folge einer Maserninfektion).

Metabolische Ursache. Bei stoffwechselbedingten (metabolischen) Epilepsien ist ein Stoffwechselweg des Körpers gestört, welcher zu epileptischen Anfällen führt.

Immun-vermittelte Ursache. Bei immun-vermittelte Ursachen sind kleine Abwehrstoffe des Körpers, die Antikörper, fälschlicherweise gegen den eigenen Körper gerichtet und beeinflussen die Netzwerke im Gehirn. Diese sogenannten Autoantikörper können mit Immuntherapien, wie Kortisongaben, Blutwäsche (Immunabsorption, Plasmapherese) oder weiteren Medikamenten, behandelt werden.

Unbekannte Ursache. Wenn die Ursache trotz der ausführlichen Diagnostik nicht gefunden wird, dann sollte die Ursache als unbekannt klassifiziert werden. Hier können erneute Testungen teilweise im Verlauf eine Ursache identifizieren.



6. Klassifikation epileptischer Anfällen nach den 2017 publizierten Kriterien der Internationalen Liga gegen **Epilepsie** (ILAE). Diese Klassifikation dient ein möglicherweise vorliegendes Epilepsiesyndrom benennen und dadurch beste Therapie beginnen zu können. Es werden neben Anamnese, Ursache und Symptomen auch die Diagnostikergebnisse berücksichtigt. Bestimmte Epilepsiesyndrome treten in bestimmten Altersgruppen auf.





5. Komorbiditäten (Begleiterkrankungen)

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit einer Epilepsie sind in ihrem Leben nicht eingeschränkt und können ein Leben führen, wie gesunde Gleichaltrige auch. Patient:innen mit Epilepsie haben dennoch ein erhöhtes Risiko Begleiterkrankungen, sogenannte Komorbiditäten, zu entwickeln. Diese können die Lebensqualität der Betroffenen und deren Familien in erheblichen Maßen beeinträchtigen, sogar über den Effekt der epileptischen Anfälle hinaus. Aus diesem Grund wurden die Komorbiditäten auch in die ILAE-Klassifikation der Epilepsien aufgenommen (Abb. 6).

Entwicklungsstörungen. Bei Kindern mit Epilepsie können Entwicklungsstörungen auffallen. Diese werden in manchen Fällen bereits vor dem ersten Anfall bemerkt. Umschriebene Entwicklungsstörungen werden Störungen des natürlichen Entwicklungsverlaufes der Kinder bezeichnet, die entweder die Sprache, Motorik, oder die kognitiven Fähigkeiten betreffen. Eine kombinierte Entwicklungsstörung drückt sich in einer verlangsamten Entwicklung in mindestens zwei der beschriebenen Teilbereiche aus. Eine symptomorientierte Funktionstherapie im Sinne von Logopädie, Ergotherapie oder Physiotherapie ist in solchen Fällen empfehlenswert.

Teilleistungsstörungen. Teilleistungsstörung ist ein Sammelbegriff für Störungen schulischer und Teilleistungen. Schulische Teilleistungsstörungen Lesesind Rechtschreibstörungen sowie Rechenstörungen. Diese werden diagnostiziert, wenn Kinder im Vergleich zur erwarteten Klassenleistungen und der eigenen kognitiven Leistungsfähigkeit eine deutlich verlangsamte Entwicklung in den schulischen Teilbereichen zeigen. Spezifische oder integrative lerntherapeutische Einrichtungen bieten dafür gezielte Therapiemöglichkeiten an. Kognitive Teilleistungsstörungen betreffen einzelne Teilbereiche der kognitiven Funktionen, wie unter anderem Gedächtnis. visuell-räumliche Verarbeitung, Aufmerksamkeit und Exekutivfunktionen. Ergotherapeutische Praxen bieten Therapiemöglichkeiten für solche Störungen an. Für Jugendliche und junge Erwachsene gibt es auch spezielle neuropsychologische Therapien.

Lernstörung und Intelligenzminderung. Bleiben kognitive Entwicklungsstörungen bei Einsatz von Therapien und Hilfsmitteln stabil und lassen sie sich über mehrere kognitive Teilbereiche wie abstraktes Denkvermögen, Gedächtnis, visuell-räumliche Verarbeitung, Sprachverständnis und Verarbeitungsgeschwindigkeit beobachten, spricht man von Lernstörungen, die dauerhaft von einer altersentsprechenden kognitiven Entwicklung abweichen. Eine Intelligenzminderung wird bezeichnet als eine dauerhaft niedrigere kognitive Leistungsfähigkeit im Vergleich zu Gleichaltrigen. Diese wird diagnostiziert durch Intelligenztests, und die Einschätzung der Anpassungsfähigkeit an die Anforderungen des täglichen Lebens.

Autismus-Spektrum-Erkrankungen. Autismus-Spektrum-Störungen treten selten auf und sind Formen der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Kinder mit Komorbiditäten aus dem Autismus-Spektrum zeigen dauerhaft und deutlich auffällige Muster wechselseitiger sozialer Interaktion, sowie mehrere soziokulturell untypische eingeschränkte, sich wiederholende und unflexible Interessen und Aktivitäten. Es gibt gemeinnützige Vereine, die sich auf die Therapiebedarfe der Betroffenen spezialisiert haben. Auch ergotherapeutische, logopädische, psychotherapeutische oder psychiatrische Behandlungsformen können in Erwägung gezogen werden.

Aufmerksamkeitsstörungen. Aufmerksamkeitsstörungen zählen zu den häufigsten Komorbiditäten, bei Kindern mit Epilepsie. Diese äußern sich in Schwierigkeiten, die Aufmerksamkeit auf Gefordertes zu lenken oder sie über einen für die Altersgruppe erwarteten Zeitraum aufrecht zu erhalten. Obwohl Aufmerksamkeitsstörungen auch ohne Zusammenhang zur Epilepsie auftreten, können sie ein Symptom der Epilepsie, Nebenwirkungen von Medikamenten oder auch Ausdruck einer zugrundeliegenden emotionalen Störung, wie einer Angststörung oder Depression sein. Tritt eine Aufmerksamkeitsstörung isoliert auf, spricht man von einer Aufmerksamkeitsstörung ohne Hyperaktivität. Tritt sie in Verbindung mit Schwierigkeiten der Impulskontrolle und Hyperaktivität auf, wird sie als Einfache Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung (Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom, ADHS) bezeichnet.





Bei jüngeren Kindern und bei leichten Formen kann eine ergotherapeutische Behandlung ausreichen. Eine psychotherapeutische Behandlung, je nach Schweregrad und Belastung in Kombination mit Medikamenten, gilt als Leitlinientherapie für Aufmerksamkeitsstörungen mit und ohne Hyperaktivität.

Verhaltensstörungen. Neben Aufmerksamkeitsstörungen können auch andere Störungen des Verhaltens und Erlebens auftreten. Diese werden dann diagnostiziert, wenn Verhaltensbesonderheiten eine erhebliche Belastung für die Kinder selbst, oder/und für deren soziales Umfeld darstellen. Diese können sich in unterschiedlichen Formen äußern. Störungen des Sozialverhaltens zählen zu den häufigsten Formen der Verhaltensstörungen bei Kindern mit Epilepsie. Dabei fällt es den Kindern schwer, soziale Signale zu deuten oder sie entsprechend ihrer Bedürfnisse zu zeigen und es kann unter anderem zu aggressiven Verhaltensmustern gegen andere Menschen kommen. Seltener kommt es zu autoaggressiven Verhaltensstörungen, die dann zumeist bei Kindern mit Intelligenzminderungen oder Kindern mit Störungen aus dem Autismus-Spektrum vorkommen. Autoaggressive Verhaltensweisen können aber auch ein Symptom von zugrundeliegenden emotionalen Störungen sein. Auch hier gilt eine psychotherapeutische Behandlung, je nach Schweregrad und Belastung in Kombination mit Medikamenten, als Leitlinientherapie.

Depression. Gemeinsam mit den Angststörungen ist die Depression die häufigste psychische Komorbidität bei Kindern mit Epilepsie. Sie ist gekennzeichnet durch eine bedrückte Stimmung, Verlust von Interessen, Freudverlust an vorher als angenehm erlebten Aktivitäten oder Antriebsminderung. Themen wie geringer Selbstwert, Schuld, eingeschränkte Konzentration, Schlafstörungen oder Ruhelosigkeit können auch Symptome einer Depression sein. Eine psychotherapeutische Behandlung sollte in diesen Fällen zeitnah und regelmäßig (min. 1x pro Woche) aufgenommen werden.

Angststörungen. Wenn Ängste Formen annehmen, die im Verhältnis zu den angstauslösenden Faktoren zu stark werden, spricht man von einer Angststörung. Beziehen sie sich auf bestimmte Dinge oder Situationen, werden sie in der Regel als Phobien bezeichnet. Sie können sich aber auch auf unspezifische oder wechselnde Themen beziehen und werden je nach Modalität als Panikstörung oder generalisierte Angststörung bezeichnet. Auch in diesem Fall sollte eine psychotherapeutische Behandlung geplant werden.

Psychogene nicht-epileptische Anfälle. Diese Form der Anfälle kann neben den epileptischen Anfällen auftreten, sehen ähnlich aus, bilden sich aber in einem EEG nicht ab. Sie sind definiert als ein körperlicher Ausdruck einer zugrundeliegenden emotionalen Störung. Eine Behandlung bedarf einer ausführlichen körperlichen und psychologischen Diagnostik und begründet eine Psychotherapie.

Suizidalität. Bleiben emotionale Erkrankungen über einen langen Zeitraum unerkannt und unbehandelt, besteht das Risiko, dass sie stärker und chronisch werden. In anhaltenden Phasen der subjektiven Ausweglosigkeit aus solchen Belastungssituationen besteht die Gefahr, dem Leben überdrüssig zu werden und eine Not das eigene Leben zu beenden kann sich entwickeln. In dieser Situation sollte schnellstmöglich ein Termin bei einem Psychotherapeuten gesucht werden. Wenn die Not so stark wird, dass man selbst oder Angehörige sich nicht mehr sicher sein können, ob ein Termin rechtzeitig wahrgenommen werden kann, handelt es sich um einen psychiatrischen Notfall. In diesem Fall muss schnellstmöglich ein Notarzt gerufen werden (112).

Epileptic Heart | Herzrythmusstörungen. Menschen mit Epilepsie haben eine dreifach erhöhte Inzidenz für einen plötzlichen Herztod als die Allgemeinbevölkerung. Der Begriff 'epileptic heart' beschreibt das Konzept eines Herz- und Koronargefäßschadens durch eine langanhaltende Epilepsie, als Folge wiederholter Katecholaminanstiege und Hypoxien/myokardiale Ischämien mit sekundären Fibrosierungen, die dann zu einer elektrischen und mechanischen kardialen Dysfunktion führen können. Anfallssupprimierende Medikamente wie Natriumkanalblocker wurden mit der Entstehung kardialer Arrhythmien in Verbindung gebracht. Auf Grund der Datenlage mit fraglicher kardialer Beteiligung empfehlen wir bei allen Patienten mit Epilepsie die Ableitung eines Routine-Elektrokardiogramms (EKG) und bei einigen Patient:innen, insbesondere bei Vorliegen einer medikamenten-refraktären Epilepsie, ein Langzeit-EKG zur Bestimmung der Herzfrequenzvariabilität (HFV).





6. Therapien - Langzeittherapien

Je nach Ursache der Epilepsie gibt es verschiedene Therapiemöglichkeiten (Abb. 7). Die fünf Hauptsäulen der Epilepsietherapie umfassen die medikamentöse Therapie vor allem mit anfallssupprimierenden Medikamenten, die Diätformen wie ketogene Diät, die Epilepsiechirurgie, die hirnstimulierenden Verfahren und die Beratung von Familien zur Vermeidung von Komplikationen. Alle Therapien zielen darauf, die Häufigkeit von epileptischen Anfällen zu reduzieren bzw. Anfallsfreiheit zu erreichen. Lebensqualität muss vorderstes Ziel sein. Die häufigste Therapieart sind medikamentöse Therapien. In Zukunft können sich Gentherapien eröffnen.

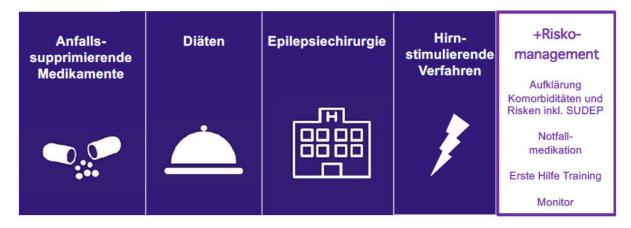


Abb. 7. Die fünf Hauptsäulen der Epilepsietherapie.

Medikamentöse Therapie mit anfallssupprimierenden Medikamenten. Anfallssupprimierende Medikamente werden meist als erstes eingesetzt, um epileptische Anfälle zu unterdrücken (Tab. 2). Über verschiedene Mechanismen werden übermäßige Aktivität und Netzwerkstörung der Nervenzellen gehemmt. Bei ca. zwei Dritteln aller Patient:innen führt eine Therapie mit anfallssupprimierenden Medikamenten zur Anfallsfreiheit. Patient*innen, die trotz zwei korrekt ausgewählt und dosierten anfallssupprimierenden Medikamenten nicht anfallsfrei werden, werden als medikamentenrefraktär bezeichnet (Abb. 8). Die Wahrscheinlichkeit, dass weitere Medikamente zu einer Anfallsfreiheit führen liegt dann nur noch – je nach Studie - bei unter 5% bzw. unter 18%, sodass andere Therapieoptionen besprochen werden sollten.



Abb. 8. Medikamentenrefraktäre Epilepsie. Circa ein Drittel aller Menschen mit Epilepsie werden nicht durch zwei anfallssupprimierende Medikamente (ASM) anfallsfrei. Sie haben eine medikamentenrefraktäre Epilepsie. Die Chance durch ein weiteres ASM anfallsfrei zu werden ist < 5% bzw. <18%, je nach Studie.





In vielen medizinischen Unterlagen werden die anfallssupprimierenden Medikamente mit Abkürzungen aufgeführt. Anbei stellen wir Ihnen eine Liste möglicher Medikamente und ihrer Abkürzungen zur Verfügung damit Sie sich besser in den Unterlagen zurechtfinden (Tab. 2).

Tab. 2. Anfallssupprimierende Medikamente (ASM) und ihre Abkürzungen.

Wirkstoff	Abkürzung	Wirkstoff	Abkürzung
Azetazolamid	AZA	Mesuximid	MSM
Brivaracetam	BRV	Midazolam	MDZ
Bromid	BR	Nitrazepam	NZP
Cannabidiol	CBD	Oxcarbazepiı	OXC
Carbamazepin	CBZ	Perampanel	PER
Cenobamat	CBM	Phenobarbita	PB
Clobazam	CLB	Phenytoin	PHT
Clonazepam	CZP	Piracetam	PIR
Diazepam	DZP	Pregabalin	PRG
Eslicarbazepin	ESL	Primidon	PRM
Ethosuximid	ESM	Rufinamid	RUF
Everolimus	EVR	Stiripentol	STP
Felbamat	FBM	Sultiam	STM
Fenfluramin	FFA	Topiramat	TPM
Gabapentin	GBP	Valproat	VPA
Lacosamid	LCM	Vigabatrin	VGB
Lamotrigin	LTG	Zonisamid	ZNS
Levetiracetam	LEV		

Im Folgenden stellen wir die häufigsten anfallssupprimierenden Medikamente ohne Anspruch auf Vollständigkeit vor (Abb. 9, Tab. 3). Bitte sprechen Sie mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt über medikamentöse Therapien. Viele häufig genutzte Medikamente sind nicht für alle Altersgruppen bzw. Epilepsieformen zugelassen. Wir verschreiben diese aber im Kindesalter nach Absprache mit Ihnen manchmal außerhalb der Zulassung, off-label.

Levetirazetam

Generalisierten + fokale Epilepsien

Dosierung: 40-60 mg/kg/d

NW: Aggressivität, Verhaltensstörung, Suizidalität

Lamotrigin

Generalisierten + fokale Epilepsien

Dosierung: 1-15 mg/kg/d

NW: Sehstörungen, Schwindel, Schlafstörungen. Allergische Hautreaktion

Ethosuximid

Absencen

Dosierung:15-30 mg/kg/d

NW: Übelkeit7Erbrechen, Kopfschmerzen, Panzytopenie

Sultiam

Selbstlimitierende Epilepsie mit zentrotemporalen Spikes

Dosierung: 3-10 mg/kg/d

NW: Tachypnoe, Parästhesien, Übelkeit/Erbrechen

Clobazam

Generalisierten + fokale Epilepsien

Dosierung:0,1-1 mg/kg/d

NW: Schwindel, Müdigkeit, kognitive Störung

Abb. 8. Häufig eingesetzte anfallssupprimierende Medikamente, ihre häufigsten Anwendungsgebiete, typischen Dosierungsgrenzen und eine Auswahl möglicher Nebenwirkungen (NW).





Tab. 3. Auswahl relevanter Nebenwirkungen von anfallssupprimierenden Medikamenten (ohne Anspruch auf Vollständigkeit, modifiziert aus Neuropädiatrie, UniMed-Verlag, 6. Auflage)

Wirkstoff	häufige Nebenwirkungen	seltene aber wichtige Nebenwirkungen
BR	Konzentrationsstörungen, Verlangsam-ung, Gewichtsabnahme, Verschleimung	Magenulzera, psychotische Symptome, Hauterscheinungen
BRV	Müdigkeit, Schwindel, Gereiztheit	Suizidalität
CBD	Appetitminderung, Reizbarkeit, Aggressivität, Durchfall, Erbrechen	Lethargie
CBZ	Ataxie, Schwindel, Müdigkeit, Gewichts- zunahme, Sehstörungen, Leukopenie	Hyponatriämie, Hepatitis, aplastische Anämie, Agranulozytose
CLB	Appetitminderung, Unruhe, Reizbarkeit, Somnolenz, Verstopfung, kognitive Störung	Verwirrtheitszustand, Hypothermie, Toleranz
CZP	Somnolenz, Dysarthrie, Ataxie, Amnesie, Konzentrationsstörung, Hypersekretion	paradoxe Reaktion, Abhängigkeit
ESL	Schlafstörung, Schwindel, Apathie, Verwirrtheit, Gedächtnisstörung, Übelkeit, Gewichtszunahme	Hypothyreose, Hyponatriämie
ESM	Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Singultus, Dyskinesien, Kopfschmerzen	Panzytopenie
FBM	Erbrechen, Anorexie, Schlafstörungen, Ataxie	Aplastische Anämie, Hepatotoxizität
FFA	Appetitminderung, Diarrhoe/Obstipation, Erbrechen, Fieber, Müdigkeit, Infektionen oberer Atemwege	Herzklappenprobleme, Pulmonale Hypertonie (deshalb EKG/Echo vor Therapie und alle 6 Monate im Verlauf)
GBP	Schwindel, Müdigkeit, Hyperkinese, Anorexie/Appetitsteigerung, Sehstörungen	Gesichtsödem, Hypertonus
LCM	Schwindelgefühl, Nausea, Cephalgien, Diplopie, Vertigo	Depressionen, Nystagmus, Tremor, Somnolenz, Herzrhythmusstörungen
LEV	Aggressivität, Hyperaktivität, Müdigkeit, Essstörungen	Psychosen, Suizidalität
LTG	Sehstörungen, Diplopie, Ataxie, Schwindel, Müdigkeit, Schlafstörungen, Kopfschmerzen	Toxisch-allergische Hautreaktion (Lyell- und Stevens-Johnson-Syndrom)
MSM	Appetitlosigkeit, Magenbeschwerden, Schluckauf, Kopfschmerzen, Schwindel, Sedierung	Panzytopenie, Photophobie
OXC	Ataxie, Dysarthrie, Kopfschmerzen, Müdigkeit, Appetitlosigkeit	Hyponatriämie, extrapyramidale Bewegungsstörungen
PER	Schwindel, Somnolenz, Ataxie, Reizbarkeit	Suizidgedanken
PB/PRM	Erregungszustände und Hyperaktivität, Sedierung, Schwindel, Ataxie, Obstipation	Akkumulation, Osteopathie, megaloblastäre Anämie, Akne, Fibromatosen
PHT	Kopfschmerzen, Schwindel, Ataxie, Tremor, Nystagmus, Hirsutismus, Zahnfleischwucherung, Leistungsabfall	Proarrhythmisch, Kleinhirnatrophie, Osteopathie Störungen der Hämatopoese, Vergröberung der Gesichtszüge
RUF	Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Schwindel, Schläfrigkeit, Oligomenorrhoe	Gangstörungen, Hyperaktivität
STP	Appetit- und Gewichtsverlust, Schlaflosigkeit/Schlafstörungen, Benommenheit, Reizbarkeit,	Ataxie, Hyperkinese, allergische Reaktion,
STM	Schnelle Atmung, Parästhesien, Übelkeit, Erbrechen, Gewichtsabnahme,	Halluzinationen, Angst
TPM	Müdigkeit, Schwindel, Parästhesien, Appetitminderung	Wortfindungsstörungen, psychomotorische Verlangsamung, Nephrolithiasis
VPA	Ab-/Zunahme des Gewichtes, Haarausfall, Tremor, Übelkeit, Faktor-VIII-Mangel, polyzystische Ovarien	insbesondere < 3 J: Letale Hepatotoxizität, Pankreatitis Thrombozytopenie, daher: Blutkontrollregime
VGB	Hyperaktivität, Reizbarkeit, Somnolenz, Gewichtszunahme	Irreversible Gesichtsfelddefekte, Depressionen, Psychosen
ZNS	Anorexie, Reizbarkeit, Gedächtnisstörung, Ataxie, Tremor, Schwindel, Schlafstörung, Sehstörungen	Agranulozytose, Panzytopenie, Amnesie,





Präzisionstherapien. Präzisionstherapien fangen bereits bei der Auswahl bestimmter besser wirksamer anfallssupprimierender Medikamente bei bestimmten Epilepsiesyndromen an (Abb. 9). Zudem werden durch den Fortschritt in der präzisen Benennung genetischer Epilepsien zunehmend zielgerichtete, d.h. am Krankheitsmechanismus angreifende Therapien beschrieben. Auch wenn dies derzeit nur eine geringe Zahl an genetischen Epilepsien betrifft, so weitet sich das Wissen immer weiter aus, gestützt durch das zunehmende Angebot genetischer Diagnostik. Hierbei ist die Beurteilung des Effekts der jeweiligen Genveränderung entscheidend, da beispielsweise je nach Auswirkung einer Veränderung auf eine Kanalfunktion ein Blocker oder ein die Funktion anregendes Medikament helfen kann.

Gen-modifizierende oder -ersetzende Therapien.Bisher nicht bei Epilepsien zugelassen

Therapien, welche an bestimmten Genfunktionen eingreifen. Bsp: ketogene Diät bei Glukosetransporterdefekt

Bessere Wirksamkeit bestimmter anfallssupprimierender Medikamente bei bestimmten genetischen Epilepsien.

Bessere Wirksamkeit bestimmter anfallssupprimierender Medikamente bei bestimmten Epilepsien. Bsp: Ethosuximid bei Absencen

Allgemeine individuelle Vorsichtsmaßnahmen (Schlaf, Ernährung, Sport), Triggervermeidung.

Abb. 9: Formen der Präzisionstherapie. Neben individuellen Lebensweisen, die helfen, gibt es neben bestimmten Medikamenten, welche in Studien besser bei bestimmten Epilepsien gewirkt haben, spezifische Therapien, welche in bestimmte Stoffwechselwege eingreifen oder an das veränderte Genprodukt selber. Für manche Erkrankungen sind Gen-modifizierende oder –ersetzende Therapien in der Entwicklung.

Ernährungsformen. Therapeutische Ernährungsformen werden seit Jahrhunderten zur Therapie von Erkrankungen wie der Epilepsie eingesetzt. Auch wenn diese als Diäten bezeichnet werden, so haben diese wenig mit Gewichtsabnahme zu tun. Die bekannteste Diät im Zusammenhang mit Epilepsie ist die ketogene Diät, wobei auch andere Diätformen wie die modifizierte Atkins-Diät und die Low-glycemic-Index-Diät Anwendung finden. Die ketogene Diät ist eine spezielle Ernährungswiese und stellt eine nicht-medikamentöse Therapie dar. Sie stellt eine sehr alte Therapieform dar, und beruhte auf der Beobachtung, dass Epilepsiepatient*innen während des Fastens weniger epileptische Anfälle hatten. Es handelt sich um eine sehr fettreiche, zuckerarme und eiweißbilanzierte Ernährung. Sprechen sie gerne ihre behandelnde Ärzt*in an, ob diese Therapie für ihr Kind in Frage kommt.

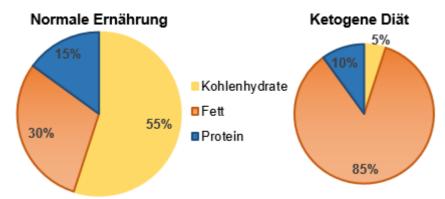


Abb. 10. Im Gegensatz zu einer normalen Ernährung, werden bei der ketogenen Diät Kohlenhydrate (Zucker) durch Fette ersetzt.





Epilepsiechirurgie. Unter der Epilepsiechirurgie versteht man einen operativen Eingriff am Gehirn, dessen Ziel die Beseitigung oder Reduktion epileptischer Anfälle ist, welche bisher nicht durch Medikamente kontrolliert werden konnten. Die Epilepsiechirurgie ist derzeit die einzige Möglichkeit, eine Epilepsie zu heilen. Sie ist damit eine große Chance und keine 'letzte Wiese'-Therapieoption. Eine sichtbarere Läsion in der MRT als Ursache einer Epilepsie (läsionelle Epilepsie) haben circa ein Drittel aller Patienten mit Epilepsie, und bei einem Teil der Patienten (geschätzt 10%) ist eine Epilepsiechirurgie möglich. Durch Epilepsiechirurgie werden knapp 70% dieser Patient:innen anfallsfrei, welche zuvor eine medikamentenresistenten Epilepsie hatten. Hier steht also eine geringe Chance auf Anfallsfreiheit durch weitere, lebenslang eingesetzte Medikamente einer durch eine Operation ermöglichten hohen Chance auf Anfallsfreiheit mit möglicherweise Ausschleichen der Medikamente gegenüber. Neben solchen sogenannten kurativen (=heilenden) Operationen gibt es auch palliative, d.h. die Situation verbessernde, Operationen.

Alle Kinder mit medikamentenrefraktärer Epilepsie sollten als potentielle Operationskandidaten betrachtet werden. Die Empfehlung zur Operation oder gegen eine Operation wird in der Regel im Rahmen einer interdisziplinären epilepsiechirurgischen Fallkonferenz, unter Abwägen des Für und Wider, am Ende eines ausführlichen, individualisierten Abklärungsprozesses gestellt (Abb. 9).

Leider wird immer noch viel zu lange gewartet bis Kinder und Erwachsene mit medikamentenrefraktärer Epilepsie an ein spezielles Zentrum zur Abklärung der Operationsmöglichkeiten überwiesen werden. Sprechen sie gerne ihre behandelnde Ärzt*in an, ob diese Therapie für ihr Kind in Frage kommt.



Abb. 9. Entscheidung zu Epilepsiechirurgie nach Chance auf Anfallsfreiheit und Einschätzung des postoperativen Defizit-Risikos. Auch der Epilepsie'zustand' spielt bei der Entscheidung eine Rolle: Bei Vorliegen einer schweren Epilepsie mit hoher Anfallslast würden eher postoperative Defizite toleriert werden als bei einer Epilepsie mit seltenen und wenig beeinträchtigenden Anfällen.

Stimulationsverfahren. Zu Stimulationsverfahren gehören unter anderem die Vagusnervstimulation (VNS), die tiefe Hirnstimulation (deep brain stimulation, DBS), die responsive Neurostimulation (RNS). Diese werden als palliative operative Verfahren angesehen.





7. Therapien – Akuttherapien des epileptischen Anfalls, des Status epilepticus

Vorgehen bei Auftreten eines epileptischen Anfalls. Die meisten epileptischen Anfälle dauern nicht länger als 2-3 Minuten, hören von allein auf (=sind selbstlimitierend), und die Betroffenen benötigen keine ärztliche Hilfe. Das Wichtigste bei einem epileptischen Anfall ist es, Ruhe zu bewahren und bei der Person zu bleiben und zu helfen. Schützen Sie ein Kind im Anfall vor Verletzungen, indem Sie ggf. Gegenstände aus dem Weg räumen, Kleidung lockern, Bewegungen nicht einschränken durch Festhalten und auch nichts in den Mund des Betroffenen stecken. Setzen Sie einen Notruf ab (in Deutschland #112) und achten Sie auf die Dauer des Anfalls. Bleiben Sie auch nach einem epileptischen Anfall bei einem Kind. Legen Sie dieses dann auf die Seite (sogenannte stabile Seitenlage), sprechen Sie es an und stimulieren Sie es zum Beispiel durch die Ansprache und das Bestreichen des Rückens oder der Hände.

Nach 3 min sollte im Regelfall das verordnete Notfallmedikament gegeben werden. Meist wird entweder Midazolam (Buccolam®), welches in den Mund gegeben wird, oder Diazepam (Diazepam rektal®), welches rektal (=,in den Poʻ) verabreicht wird, verordnet. Wenn Sie das Notfallmedikament geben, sollten sie immer den Rettungsdienst informieren, damit frühzeitig Hilfe kommt, sollte das Medikament nicht genügend wirken.

Vorgehen beim Status epilepticus. Unter einem Status epilepticus versteht man einen länger anhaltenden epileptischen Anfall bzw. das wiederholte Auftreten von Anfällen in kurzem Intervall, ohne dass der Patient zwischendurch das Bewusstsein wiedererlangt. Das Zeitintervall zur Definition eines Status epilepticus basiert auf Studienergebnissen, die eine Hirnschädigung ab einem bestimmten Zeitraum nahelegen und der geringen Wahrscheinlichkeit, dass ein Anfall spontan endet. Deshalb spricht man bei generalisierten tonisch-klonischen Anfällen (GTKA) bereits ab bei einer Anfallsdauer von mehr als 5 Minuten von einem Status epilepticus. Bei fokalem Status epilepticus wurde diese Zeitgrenze auf 10 Minuten festgesetzt, bei einem Absence Status epilepticus auf 10-15 Minuten.

Ein Status epilepticus ist ein medizinischer Notfall. Die ersten Maßnahmen erfolgen oft im häuslichen Umfeld durch die Eltern. Hierzu gehören die oben genannten Maßnahmen bei Auftreten eines epileptischen Anfalls inkl. der Gabe einer Notfallmedikaments und das Hinzurufen eines Notarztes (Anruf ,112", Abb. 10).



Abb. 10. Notfallnummer 112 bei Auftreten eines (prolongierten) epileptischen Anfalls anrufen.





8. Risikomanagement

Mit Epilepsie kann man meist gut leben, sollte aber zum Risikomanagement über Komplikationen bei Vorliegen einer Epilepsie und über Maßnahmen zur Vermeidung von Komplikationen informiert sein.

Lebensstil und allgemeine Vorsichtsmaßnahmen. Die Kunst ist die gute Balance zu finden zwischen zu viel und zu wenig Vorsicht, um ein Kind nicht durch ein "In-Watte-packen" zu sehr einzuengen, aber dennoch keinen unnötigen Risiken auszusetzen.

Nicht selten werden epileptische Anfälle durch bestimmte Faktoren (Trigger) verstärkt oder ausgelöst. Deshalb raten wir zur Vermeidung von Triggerfaktoren wie Schlafentzug, plötzliches Absetzen der anfallssupprimierenden Medikation und (bei Jugendlichen) exzessivem Alkoholkonsum. Nur circa 10% der Menschen mit Epilepsien weisen eine sogenannte Photosensiblität (=Lichtempfindlichkeit) auf. Bei diesem können epileptische Anfälle durch Flackerlicht, d.h. einen schnellen Wechsel zwischen Licht und Dunkelheit wie beim Diskolicht oder Licht beim Fahren auf einer Allee, ausgelöst werden. Sollte ihr Kind diese Anfälligkeit haben, ist eine besondere Vorsicht geboten.

Zudem sollten Risikokonstellationen vermieden werden zu denen unter anderem Sport mit relevanter Verletzungsgefahr durch Geschwindigkeit, Fallhöhe (z.B. Hochgerätesport) und/oder Ertrinkungsgefahr (z.B. Tauchen) gehört. Schwimmen sollte nur mit kompetenter Einzelaufsicht erfolgen, Fahrradfahren nur mit Helm und nicht auf der Straße mit Autoverkehr.

Weitere Maßnahmen können sich aus der individuellen Lebenssituation des Kindes und der Familie oder dem Anfallstyp ergeben. Zum Beispiel kann das Tragen eines Helms bei wiederholten Sturzanfällen (drop attacks) das Risiko einer Kopfverletzung reduzieren.

Bei Jugendlichen kann das Thema Führerschein als Symbol für die Selbstständigkeit dominant sein. Hier gibt es Beratungsstellen (Deutsche Epilepsievereinigung e.V).

Notfallmedikament, Notfallausweis und Notfallnummer. Es sollte ein Notfallmedikament verordnet und dessen Handhabung erläutert werden. Machen Sie sich auch mit der Anwendung der Notfallmedikation vertraut.

Besonders bei Jugendlichen, welche häufiger allein ohne bekannte Kontaktpersonen im Alltag sind, ist ein Notfallausweis unbedingt empfohlen. Dieser beinhaltet alle wichtigen Informationen bezüglich der Epilepsieform, der Medikation und des Notfallkontakts.

Im Notfall vergessen viele Menschen die Notfallnummer. Notieren Sie sich und anderen die zu wählende Notfallnummer und bewahren Sie diese zum Beispiel im Portemonnaie, oder befestigen einem Zettel mit der Nummer am Kühlschrank.

Erste-Hilfe-Kurs. Wir empfehlen allen Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien und auch anderen Pflegenden einen Erste-Hilfe-Kurs speziell für Kinder zu absolvieren. Dies schafft mehr Sicherheit in Notfallsituationen.

Impfungen. Für Kinder mit Epilepsie gelten die gleichen Impfempfehlungen der STIKO (Ständige Impfkommission) wie für alle anderen Menschen auch. Gesonderte Maßnahmen in Ausnahmekonstellationen werden detailliert besprochen, z. B. im Falle einer bekannten Anfallsprovokation durch Fieber oder bei Immunsuppression. Bei bestimmten Epilepsieformen scheint eine Infektion ein deutlich höheres Risiko darzustellen als die Impfung (z.B. Influenza bei Vorliegen eines Dravet-Syndroms). Weitere Informationen zu Impfempfehlungen bei Epilepsie finden Sie bei www.dgfe.org:

Reisen. Bei den meisten Patient:innen mit Epilepsien besteht keine Einschränkung der Reisefähigkeit. Wichtige Informationen z.B. zum Thema Medikamenteneinnahme bei Zeitverschiebung, Notfallmedikamente, Reiseapotheke oder Notfallausweis finden Sie unter www.epilepsieelternverband.de und Traveller's Handbook for People with Epilepsy https://www.ibeepilepsy.org/downloads/THgerman.pdf. Bitte sprechen Sie uns bei Fragen an.





Kita. Für Kinder mit einer Epilepsie ist meist ein regulärer Kitabesuch möglich. In Abhängigkeit der Anfallssituation und der Entwicklung des Kindes sollte geklärt werden, ob ggf. der Besuch einer Integrationskita mit kleinen Gruppen und einem höheren Personalschlüssel sinnvoll ist. Kinder mit einer Behinderung haben grundsätzlich einen Anspruch auf eine individuell ausgerichtete Förderung in Kindertageseinrichtungen. In Berlin wird der Integrationsstatus beim zuständigen Kinder- und Jugendgesundheitsdienst (KJGD) beantragt. Die Finanzierung des zusätzlichen Stellenanteils einer Integrationserzieherin übernimmt das Jugendamt. Die Beantragung von Fördermaßnahmen in Kindertageseinrichtungen variiert in den einzelnen Bundesländern. Die Diagnose einer Epilepsie sollte frühzeitig in der Einrichtung angesprochen werden, um die besondere Beaufsichtigungs- und Betreuungssituation des Kindes zu klären sowie das Vorgehen im Notfall zu besprechen.

Schule. Für Kinder mit einer Epilepsie besteht eine reguläre Schulbesuchspflicht. In Abhängigkeit der Anfallssituation und dem jeweiligen Entwicklungsstand des Kindes sollte die Frage nach der passenden Schulform geklärt werden. In einigen Fällen ist eine Beschulung an einer Förderschule mit einem entsprechenden Förderschwerpunkt in kleinen Klassen zu empfehlen. Hierzu findet in Berlin ein Feststellungsverfahren zur Diagnostik des Förderschwerpunkts über das SIBUZ (Schulpsychologische und inklusionspädagogische Beratungs- und Unterstützungszentren) statt. Das Anmeldeverfahren an einer Förderschule variiert in den einzelnen Bundesländern. Alle unterrichtenden Lehrkräfte sowie die Schulleitung sollten über die Diagnose der Epilepsie informiert sein. Zudem sollte ein Notfallmedikament vorhanden und dessen Gabe angeleitet worden sein. Um eine Teilnahme an allen schulischen Aktivitäten zu sichern und einen Ausschluss zu vermeiden sollte über die besondere Betreuungs- und Beaufsichtigungssituation während Ausflügen, Klassenfahrten sowie beim Sport-Schwimmunterricht frühzeitig gesprochen und eine Begleitung organisiert werden. Schüler:innen mit einer chronischen Erkrankung haben einen Anspruch auf einen Nachteilsausgleich, welcher durch die Sorgeberechtigten bei der Schulleitung zu beantragen ist. Die erforderlichen Maßnahmen werden individuell abgesprochen und dienen dazu, Nachteile, welche durch die Erkrankung entstehen, zu kompensieren. Mögliche Nachteilsausgleiche können u.a. eine verlängerte Arbeitszeit in schriftlichen Prüfungen, Bereitstellung spezieller Hilfs- und Arbeitsmittel (bspw. Laptop, Kopfhörer), individuell gestaltete Erholungspausen sowie das Angebot mündlicher statt schriftlicher Arbeitsformen sein.

Epilepsie und Schwerbehinderung. Auf Antrag stellt das zuständige Versorgungsamt nach dem Schwerbehindertenrecht einen Grad der Behinderung (GdB) und bei gegebenen Voraussetzungen entsprechende Merkzeichen fest. Ab einem GdB von 50 wird ein Schwerbehindertenausweis ausgestellt. Die Höhe des GdB und die Vergabe zusätzlicher Merkzeichen ist abhängig von Art, Schwere, Häufigkeit und tageszeitlichem Kontext der Anfälle. Mit einem Schwerbehindertenausweis sind einige Vorteile verbunden, wie Steuerermäßigungen, kostenlose Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel sowie ermäßigter Eintritt ins Museum, Schwimmbad oder Kino. Die benötigen Anträge für Berlin (https://www.berlin.de/lageso/behinderung/schwerbehinderung-versorgungsamt/antragstellung/) bzw. Brandenburg (https://lasv.brandenburg.de/lasv/de/behinderung/schwerbehinderung/) erhalten sie unter den angefügten Links.

.





9. Der plötzliche Epilepsietod SUDEP

Menschen mit Epilepsie haben ein erhöhtes Risiko im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, vorzeitig zu versterben. Eine Ursache ist der plötzliche Epilepsietod oder SUDEP als Akronym für "sudden unexpected death in epilepsy". SUDEP bezeichnet den Tod eines Menschen mit Epilepsie, der nicht durch Ursachen wie Verletzung, Ertrinken, Status epilepticus, Suizid oder Intoxikation bedingt ist und bei dem durch eine Autopsie keine andere offensichtliche Todesursache identifiziert werden kann.

SUDEP-Todesfälle treten bei normalem Gesundheitszustand auf, ohne erkennbare Ursache außer der Epilepsie. Der Pathomechanismus ist noch nicht vollständig geklärt. Es wird angenommen, dass es nach einem tonisch-klonischen Anfall zu einer Hemmung der Hirnaktivität kommt, die letztendlich zu einem zentralen Atemstillstand führt. Dieser wiederum verursacht einen schweren Sauerstoffmangel, und es kommt anschließend zum Herzstillstand.

SUDEP betrifft jedes Jahr einen von 1000 Menschen mit Epilepsie, und circa 2/3 aller SUDEP-Todesfälle treten nachts auf. Neuere Studien sehen keinen Unterschied in der Prävalenz bei Kindern und Erwachsenen. Dies würde für Deutschland bedeuten, dass circa 700 Menschen pro Jahr an SUDEP versterben; leider gibt es kein Register mit verlässlichen Zahlen. Bei Menschen mit im Kindesalter beginnenden Epilepsien beträgt das Lebenszeitrisiko, an SUDEP zu versterben 7-8%, und ein Großteil der SUDEP-Fälle ereignet sich bis zum 40. Lebensjahr. Das SUDEP-Risiko wird bei Menschen mit schwerer, medikamentenrefraktärer Epilepsie als noch höher eingeschätzt, bis zu 9,3 pro 1000 Patienten pro Jahr. Im Kindesalter ist das SUDEP-Risiko bei bestimmten Entwicklungsbedingten und Epileptischen Enzephalopathien (DEE; engl. developmental epileptic encephalopathies) besonders hoch, u.a. bei Varianten in den Genen SCN1A, SCN2A, SCN8A und STXBP1. Circa 17% aller Menschen mit Dravet-Syndrom versterben bis zum 20. Lebensjahr, und circa die Hälfte der Todesfälle sind auf SUDEP zurückzuführen. SUDEP kann aber auch bei bisher als "benigne" bezeichneten Epilepsien wie beispielsweise der Selbstlimitierenden Epilepsie mit zentrotemporalen Spikes (SeLECTS, Rolando-Epilepsie) vorkommen. Darüber hinaus kann SUDEP auch die Manifestation einer Epilepsie darstellen.

Als Hauptrisikofaktor für SUDEP wurde in mehreren Studien das Vorhandensein fokal-eingeleiteter oder generalisiert-beginnender generalisierter tonisch-klonischer Anfälle (GTKA) herausgearbeitet. Das SUDEP-Risiko scheint mit der Frequenzzunahme der GTKA zu steigen. Entsprechend ist eine schlechte Einstellung einer Epilepsie ein Risikofaktor, d.h. das Vorliegen einer medikamenten-refraktären Epilepsie, eine geringe Therapieadhärenz von Patient:innen bzw. Eltern und Phasen in denen Medikation ausgeschlichen/umgestellt wird. Nächtliche GTKA und eine fehlende Supervision eines Menschen mit Epilepsie in der Nacht sind mit besonders hohem SUDEP-Risiko verbunden. Auch genetische Faktoren scheinen das SUDEP-Risiko zu beeinflussen, allerdings ist die Interpretation der Datenlage und die Beweisführung ihrer Rolle schwierig. Es sollte bei SUDEP-Verstorbenen eine genetische Abklärung angestrebt werden so dies nicht zu Lebzeiten zeitgemäß erfolgt ist.

Risikominimierung. Die beste Prävention gegen SUDEP ist eine optimale Therapie der Epilepsie – möglichst mit Anfallskontrolle - und die Aufklärung über SUDEP mit der Möglichkeit Risikofaktoren zu minimieren. Risikofaktoren, die das Auftreten von SUDEP zu erhöhen scheinen, sind unter anderem plötzliches Medikamenten Anfallsfreiheit, Absetzen von oder Medikamenteneinnahme, Vorhandensein von generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, nächtliche Anfälle und das Vorhandensein bestimmter schwerer, genetischer Epilepsiesyndrome. Somit ist eine Therapieoptimierung zur Reduktion des SUDEP-Risikos wichtig. Zudem ist das Alleine-Wohnen bei Übergang von Kindheit zum Erwachsenenalter ein Risikofaktor, der gut vorbereitet werden sollte. Besonders in dieser Situation ist ein Monitor und/oder das Wohnen mit anderen Menschen anzusprechen. Eine Supervision, gerade die nächtliche Überwachung von Anfällen mittels technischer Hilfsmittel oder die nächtliche Anwesenheit einer anderen Person, ist ein weiterer Faktor, der das SUDEP-Risiko senkt. Es besteht die Möglichkeit von Cosleeping (Teilen eines Bettes), Teilen eines Zimmers/einer Wohneinheit oder die Verwendung medizinischer Geräte. Erörtern Sie die Möglichkeit der Verwendung eines Monitors zumindest im Schlaf für ihr Kind und frischen Sie Ihre Kenntnisse in Erste-Hilfe Maßnahmen auf. Eine rasch einsetzende kardiopulmonale Reanimation innerhalb von wenigen Minuten nach Anfallsende kann nach Studienergebnissen (MORTEMUS-Studie) SUDEP verhindern kann.





Weitere Informationen finden Sie unter:

Internationale Liga gegen Epilepsie (ILAE): https://www.ilae.org/patient-care/sudep

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie: https://dgfe.org/

Deutsche Epilepsievereinigung: https://www.epilepsie-vereinigung.de/

Oskar Killinger Stiftung: https://www.sudep.de/





10. Monitoringsysteme

Als Monitore stehen neben klassischen EKG/Pulsoxymeter für Säuglinge auch Matten und Armbänder und andere sogenannte Wearables zur Verfügung mittels derer Bewegungsausschläge und/oder Herzfrequenzabfälle detektiert werden können.

Mittels Monitorsystemen können epileptische Anfälle und/oder lebensbedrohliche Ereignisse mit Abfall der Herzfrequenz detektiert werden, um dann - auch nachts - rechtzeitig helfend eingreifen zu können. Aktuelle Systeme sind in der folgenden Tabelle aufgeführt (Tab. 4). Eine Auswahl zurzeit nicht in Deutschland zugelassener Systeme finden Sie in Tab. 5, ohne Anspruch auf Vollständigkeit.

Sprechen Sie mit ihrer Ärztin / Ihrem Arzt darüber, welches System für Ihr Kind und Ihre Familienkonstellation passend ist. Alle zugelassenen Systeme können bei der Krankenkasse beantragt werden. Dazu benötigen Sie beim Heimmonitor ein aktuelles Rezept, welches bei der Krankenkasse eingereicht wird. Bei allen anderen Systemen benötigen Sie ein aktuelles Rezept und einen Kostenvoranschlag der Firma, welche bei der Krankenkasse eingereicht werden. Die 'Embrace'-Uhr ist derzeit in Deutschland nicht zugelassen. Falldetektoren mit Notruffunktion und GPS-Lokalisationsbestimmung bieten zudem einige moderne Uhren (smart watch) und weitere Systeme an. Letztere können in Kombination mit Systemen in der Nacht zum Beispiel bei Jugendlichen kombiniert werden. Im Erwachsenenalter sind weitere Wearables zur Anfallsdetektion auf dem Markt, die einen Eingang in den Kinderbereich finden können. Hierzu gehören auch subkutane (unter die Haut eingeführte) Wearables.

Tab. 4. Monitoringsysteme mit Zulassung in Deutschland (kein Anspruch auf Vollständigkeit).

Produkt	Methode/ Besonderheit	Patient:innen - gruppe	Hersteller	Kosten	Bild
Heimmonitor	Sättigung und Herzfrequenz über auch kabellosen Sensor (eher im Schlaf bei Kleinkindern)	Säuglinge, Kleinkinder	verschiedene	Beantragung Krankenkasse	
Nightwatch	Bewegung über Sensor am Oberarm (Armband), Herzfrequenz- monitoring (eher im Schlaf)	Kinder ab 4 Jahren	Nightwatch https:// nightwatchepile psy.com/de	Beantragung möglich, sonst ca. 1500 €	
Epi-Care free	Sensor am Handgelenk, Nutzung 24 h, mit Basis	Kinder ab 12 Jahren	Epitech www.epitech.de	Beantragung möglich, HiMiPosNr21.46. 01.0003", sonst ca. 2400 €	7
Epi-Care mobile	Sensor am Handgelenk, Nutzung 24 h App-gesteuert	Kinder ab 10 Jahren		HiMiPosNr.:	
Epi-Care 3000	Matratzensenso r, nur Nachts	Kinder ab 6 Monate		21.46.01.0002"	-
Emfit - epiAlalrm	Nächtl. Monitor für tonisch- klonische Anfälle und Anwesenheitsko ntrolle	Laut Hersteller keine Größen- und Gewichts- einschränkung	https://emfit.co m/	Beantragung möglich, HiMiPosNr.: 21.46.01.0004 Kosten ca 890 €	





Tab. 5. Monitoringsysteme ohne Zulassung in Deutschland (kein Anspruch auf Vollständigkeit).

Produkt	Methode/ Besonderheit	Patient:innen- gruppe	Hersteller	Kosten
Embrace 2	Bewegungen, Hautwiderstand, Hauttemperatur; Armband, Nutzung 24 h, auch außer-häuslich, App gesteuert, englisch	FDA-Zulassung Kinder ab 6 Jahren	Empatica www.empatica .com	Keine Zulassung in Deutschland, FDA- Zulassung in den USA für nächtliche GTKA, ab 250 US\$ zzgl Transport, zudem monatliche Gebühr
SAMi-3	Infrarot-Kamera video- basiertes System zur Detektion von Bewegungen (im Vergleich zu Geräuschdetektion durch Baby-Kameras), Alarm über Apple- Geräte (iphone, ipod, ipad), WiFi notwendig	ab Säuglingsalter	SAMi www.samialert australia.com. au/shop https://www.sa mialert.com/pr oducts/sami?v ariant=436119 84298133	Keine Zulassung in Deutschland, Zulassung in Australien und England, ab 428 €
BabyO2 Oxygen Monitor You'll know from baby needs y:	Sauerstoffsättigung- und Puls-Messung über am Fuß anzubringende ,Socke', per Klettverschluss anzubringen	Säuglingsalter (bis 13 kg)	Babytone https://getbaby tone.com	Kein Medizinprodukt!, erhältlich ab. 170 €
Neebo Armband	Verbindung über Bluetooth oder WLAN, nur mit Apple kompatibel. Misst Puls, Atmung, Sauerstoff, Schlafdauer. Alarm über App	Für Babys 0-2 Jahre	https://www.tel ekom.de/smart e- produkte/iot/ba by-sensor- armband	Kein Medizinprodukt, keine Zulassung als Medizinprodukt, in ausgewählten Telekom- Shops ausgestellt (zur Beratung und Sichtung), online erhältlich einmalig 99 €
Smart Watch App	App wird auf Andoid oder Apple Smart- Watch geladen, Aufzeichnung abnormer Bewegungen, Alarm an Bezugsperson (kann durch User gestoppt werden)	sobald Tragen einer Smart- Watch möglich ist	Inspyre https://smart-monitor.com/ info@smart-monitor.com	Kein Medizinprodukt, keine Zulassung in Deutschland, in den USA 20 US\$
SeizAlarm App	App nur für Apple Smart Watch, alarmiert bei Detektion abnormer Bewegungen	sobald Tragen einer Smart- Watch möglich ist	https://seizalar m.com/	Kein Medizinprodukt, keine Zulassung in Deutschland, Kauf über App Store





				Kostenloser Download, aber in-app kostenpflichtige Anwendungen
EpiHunter App	App nur für Apple Smart Watch, alarmiert bei Detektion abnormer Bewegungen	sobald Tragen einer Smart- Watch möglich ist	https://seizalar m.com/	Kein Medizinprodukt, keine Zulassung in Deutschland, Kauf über App Store Kostenloser Download, aber in-app kostenpflichtige Anwendungen

11. Selbsthilfegruppen

Es gibt eine Vielzahl von Selbsthilfegruppen und Beratungsangeboten zu einem Leben mit Epilepsie, für Schule, späteren Beruf und die Fahrtauglichkeit. Bespiele sind:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Bundesgeschäftsstelle Zillestraße 102 • 10585 Berlin T +49 30 – 342 4414 F +49 30 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de

Epilepsie-Beratungsstelle Berlin

Wexstraße 2 10825 Berlin T: 03034703484 kontakt@epilepsie-beratung-berlin.de www.epilepsie-beratung-berlin.de





12. Ansprechpartner in unserem Epilepsiezentrum

Erreichbarkeiten

Sekretariat Prof. Dr. A. M. Kaindl:

Telefon 030 450-566112/566302

E-Mail sekretariat-neuropaediatrie@charite.de

Klinik - neuropädiatrische Station W28

Stationsleitung (Frau Knabe) 030-450 566455

Pflegestützpunkt 030-450 566455

Patientenmanagement (Frau Vogler) 030-450 566248

E-Mail neuropaediatrie-station28@charite.de

Epilepsiezentrum im SPZ

Pflegestützpunkt 030-450 566455

Patientenmanagement (Frau Khalife) 030-450 566625

E-Mail kinderepilepsie@charite.de

Internetseite https://epilepsie.charite.de/

Rezepte spz-neuropaediatrie-pflege@charite.de

Sozialmedizinische Beratung (Frau Hesse)

zu Kita, Nachteilsausgleich etc.:

stefanie.hesse@charite.de

Epilepsielotsin zur Unterstützung von Patient:innen und Familien

alwina.koch@charite.de

Neuanmeldungen

https://spz.charite.de/fuer_patienten/kontakt/neuanmeldung/

Erstanmeldung (Frau Rohner) Tel: 030-450 566188





13. Anhang

Notfallausweis

Medikamentenplan

Anfallskalender

SUDEP-Informationsflyer

Flyer-Epilepsietag mit (Kinder)-Reanimationstraining für Eltern





Epilepsie-Risikomanagement | Eltern-Erhebungsbogen

Name:		Datum:			
Epilepsie					
Wann erhielt Ihr Kind	eine Epilepsiediagnose?				
Treten derzeit epileptische Anfälle auf		☐ Anfallsdauer		Mal pro <u>Tag</u> / <u>Woche</u> / <u>Monat</u> nfall?	
Wann treten Anfälle	auf?		dem Schlaf dem Wachen		
Welche Anfallstypen treten auf?		\square hyperkinetisch		☐ Zyanose ☐ Weitere:	
SUDEP					
Wurden Sie durch Be	handler über SUDEP aufgeklärt?	□ nein □ zufäl	lig erfahren, durc	□ ja h:	
Wenn ja, wann wurde	en Sie aufgeklärt?		Diagnosestellung er, ca Wochen	n/Monate/Jahre nach Diagnose	
			rechstunde e aufgeklärt	☐ auf Station	
Reanimationsschulur	ng				
Haben Sie eine Rea-S	chulung wegen der Epilepsie besu	ucht?	\square nein	☐ ja, wann	
War diese speziell für Kinder konzipiert?			\square nein	□ ja	
Wurden Sie durch Behandler darauf aufmerksam gemacht?		acht?	□ nein□ zufällig erfahl	□ ja ren, durch:	
- ·	den Sie darauf aufmerksam gemacht? Wochen/Monate/Jahre nach Diagnose		□ bei Diagnosestellung□ heute aufgeklärt		
Vo erfolgte die Aufklärung?			\square in Sprechstunde \square auf Station		
Kardiologische Diagn	ostik				
Ist bei Ihrem Kind ein	e kardiologische Diagnostik erfolg	gt?	\square nein	\square ja, wann	
Welche Diagnostik ist erfolgt?			☐ EKG ☐ Echo ☐ Langzeit (24 Stunden)-EKG		
Monitor					
Schlafen Sie mit Ihrer	n Kind im Bett?	\square nein		□ ja	
Wurden Sie über eine	e Monitor-Möglichkeit aufgeklärt:		e aufgeklärt	☐ ja, wann	





Wenn ja, wann wurden Sie aufgeklärt?	□ bei Diagnosestellung□ später, caWochen/Monate/Jahre nach Diagnose			
Welche Erwartung verbinden Sie mit dem Monitor?	 □ besseres Schlafen/ruhigere Nächte □ mehr Autonomie/Privatsphäre □ Information über Anfallsfrequenz □ Alarmierung bei Problemen Herz/Atmung (SUDEP) □ Weiteres 			
Monitor				
Haben Sie einen Monitor?	□ nein□ Pulsoxy□ Epicare□ Epicare mobile	☐ ja, welchen?☐ Nightwatch☐ Epicare free☐ Andere:		
Haben Sie einen Monitor beantragt?	□ nein□ Pulsoxy□ Epicare□ Epicare mobile	☐ ja, welchen?☐ Nightwatch☐ Epicare free☐ Andere:		
Wenn Sie einen bereits einen Monitor besitzen oder I	peantragt haben:			
Gab/Gibt es Probleme bei der Monitor-Beantragung?	\square nein	\square ja, welche?		
Benutzen Sie den vorhandenen Monitor?	□ nein □ jede Nacht	☐ ja ☐Tage pro Woche/Monat		
Wenn nein, warum wird der Monitor nicht genutzt?	 ☐ Fehlalarme ☐ detektiert Anfälle nicht ☐ vom Kind abgelehnt ☐ zu viel Krankheitsgefühl ☐ Weiteres: 			
Bei Entscheidung gegen einen Monitor:				
Warum haben Sie sich dagegen entschieden?	 □ Es besteht subjektiv keine Gefahr □ Verlust von Privatsphäre □ Angst vor Störung Schlaf / Fehlalarmen □ Weiteres: 			
Stimmung				
Wie schätzen Sie die Stimmung Ihres Kindes ein?	\square positiv	\square negativ		
Welche Emotionen stehen im Vordergrund?	☐ glücklich☐ aggressiv	☐ traurig ☐ ängstlich☐ ausgeglichen		
Hat Ihr Kind Lernschwierigkeiten?	\square nein	□ ja:		