

Nervenarzt

<https://doi.org/10.1007/s00115-021-01075-3>

Angenommen: 15. Januar 2021

© Der/die Autor(en) 2021

Rainer Surges<sup>1</sup> · Stefan Conrad<sup>2</sup> · Hajo M. Hamer<sup>3</sup> · Andreas Schulze-Bonhage<sup>4</sup> · Anke M. Staack<sup>5</sup> · Bernhard J. Steinhoff<sup>5,6</sup> · Adam Strzelczyk<sup>7</sup> · Eugen Trinka<sup>8,9</sup><sup>1</sup> Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn, Bonn, Deutschland<sup>2</sup> Deutsche Epilepsievereinigung, Berlin, Deutschland<sup>3</sup> Epilepsiezentrum, Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Erlangen, Erlangen, Deutschland<sup>4</sup> Epilepsiezentrum, Universitätsklinikum Freiburg, Freiburg, Deutschland<sup>5</sup> Epilepsiezentrum Kork, Kehl-Kork, Deutschland<sup>6</sup> Universitätsklinik Freiburg, Freiburg, Deutschland<sup>7</sup> Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main, Zentrum der Neurologie und Neurochirurgie, Goethe-Universität Frankfurt, Frankfurt am Main, Deutschland<sup>8</sup> Department of Neurology, Christian Doppler Klinik, Paracelsus Medical University and Centre for Cognitive Neuroscience, Salzburg, Österreich<sup>9</sup> 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 Lebenszeitrisko 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

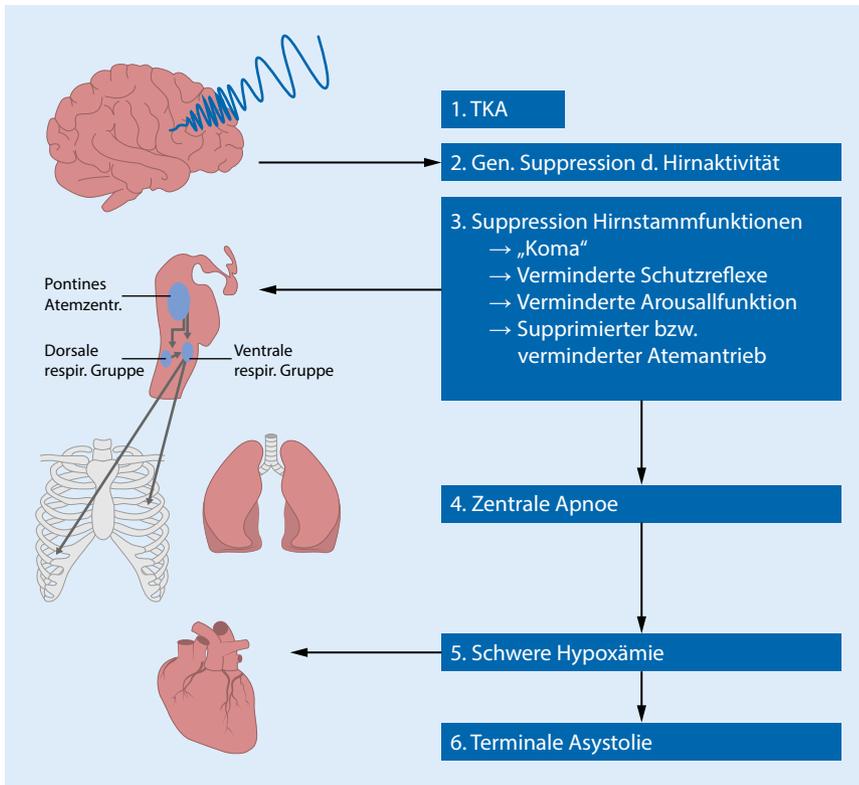
SUDEP ist ein Akronym aus dem anglo-amerikanischen Sprachraum und steht für „sudden unexpected death in epilepsy“. Vereinfacht definiert ist SUDEP der plötzliche und unerwartete Tod eines Menschen mit Epilepsie, der unter „gutartigen“ Umständen aufgetreten ist und nicht durch andere innere oder äußere Faktoren verursacht wurde [17]. Ei-

ne 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 ist.

### Inzidenzrate

Die Angaben zur Häufigkeit des SUDEP sind aus verschiedenen Gründen heterogen und variieren bei Erwachsenen (ab 18 Jahren) um 1 pro 1000 Personennjahre, bei Patienten mit schwer behandelbarer Epilepsie bzw. epilepsiechirurgischen Kandidaten wurden auch Inzidenzraten um 7 pro 1000 Personennjahre 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-Langzeitableitun-

gen aufgetreten sind [26]. Allen in der MORTEMUS-Studie dokumentierten SUDEP-Fällen ging ein generalisierter bzw. fokaler zu bilateral tonisch-klonischer 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 Opiode, 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 Atem-

exkursionen 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 postiktualen 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-

Nervenarzt <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 Anfällen sowie von Lebensumständen ab. Fokale zu bilateral bzw. generalisierte tonisch-klonische 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.

### Keywords

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 Ver-

meidung 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 nicht-medikamentösen Therapieverfahren wie der resektiven Epilepsiechirurgie, der Vagusnervstimulation und der tiefen Hirnstimulation der anterioren Thala-

muskerne 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 Risikofaktoren für SUDEP

Risikofaktor	Odds Ratio <sup>a</sup> (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

<sup>a</sup> 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 Wiederbelebensmaßnahmen 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 („wear-

ables“) erfolgreich prospektiver klinischer Prüfungen unterzogen [2, 28, 43]. Dabei wurden Geräte eingesetzt, die die typischen TKA-assozierten rhythmischen Klone 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 Patien-

ten 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, 30]).

**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 tonisch-klonischer 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 regelmäßiges 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, IQWiG, 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 fünf Jahren Honorare oder Forschungsunterstützung 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, Desitin, Eisai, LivaNova, Novartis und UCBPharma 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 UCBPharma 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.

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

- Bellon M, Panelli RJ, Rillotta F (2015) Epilepsy-related deaths: an Australian survey of the experiences and needs of people bereaved by epilepsy. *Seizure* 29:162–168
- 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*
- Cowdry T, Stirling J (2020) Learnings from supporting traumatic grief in the aftermath of sudden epilepsy deaths. *Epilepsy Behav* 103:106416
- Ficker DM, So EL, Shen WK et al (1998) Population-based study of the incidence of sudden unexplained death in epilepsy. *Neurology* 51:1270–1274
- 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
- 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
- Hebel JM, Surges R, Stodieck SRG, Lanz M (2018) SUDEP following the second seizure in new-onset epilepsy due to limbic encephalitis. *Seizure* 62:124–126
- Hesdorffer DC, Tomson T, Benn E et al (2011) Combined analysis of risk factors for SUDEP. *Epilepsia* 52:1150–1159
- Hesdorffer DC, Tomson T, Benn E et al (2012) Do antiepileptic drugs or generalized tonic-clonic seizure frequency increase SUDEP risk? A combined analysis. *Epilepsia* 53:249–252
- 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
- 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
- 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
- Langan Y, Nashef L, Sander JW (2005) Case-control study of SUDEP. *Neurology* 64:1131–1133
- Liebenthal JA, Wu S, Rose S et al (2015) Association of prone position with sudden unexpected death in epilepsy. *Neurology* 84:703–709
- 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
- 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
- Nashef L, So EL, Ryvlin P, Tomson T (2012) Unifying the definitions of sudden unexpected death in epilepsy. *Epilepsia* 53:227–233
- Nashef L, Leach JP (2017) SUDEP, the aftermath: supporting the bereaved. *Pract Neurol* 17:489–492
- 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
- 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
- Ramachandranair R, Jack SM, Meaney BF, Ronen GM (2013) SUDEP: what do parents want to know? *Epilepsy Behav* 29:560–564
- Ramachandranair R, Jack SM (2016) SUDEP: What do adult patients want to know? *Epilepsy Behav* 64:195–199
- Ramachandranair R, Jack SM, Strohm S (2016) SUDEP: to discuss or not? Recommendations from bereaved relatives. *Epilepsy Behav* 56:20–25
- 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
- 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
- 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
- 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
- Ryvlin P, Ciumas C, Wisniewski J, Beniczky S (2018) Wearable devices for sudden unexpected death in epilepsy prevention. *Epilepsia* 59(1):61–66
- Salanova V, Witt T, Worth R et al (2015) Long-term efficacy and safety of thalamic stimulation for drug-resistant partial epilepsy. *Neurology* 84:1017–1025
- 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
- Sperling MR, Barshov S, Nei M, Asadi-Pooya AA (2016) A reappraisal of mortality after epilepsy surgery. *Neurology* 86:1938–1944
- 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
- 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
- Surges R, Shmueli 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*
- Sveinsson O, Andersson T, Carlsson S, Tomson T (2017) The incidence of SUDEP: a nationwide population-based cohort study. *Neurology* 89:170–177
- 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
- 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
- Thurman DJ, Hesdorffer DC, French JA (2014) Sudden unexpected death in epilepsy: assessing the public health burden. *Epilepsia* 55:1479–1485
- Tomson T, Nashef L, Ryvlin P (2008) Sudden unexpected death in epilepsy: current knowledge and future directions. *Lancet Neurol* 7:1021–1031
- 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
- 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
- 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
- Verdrun J, Van Paesschen W (2020) Wearable seizure detection devices in refractory epilepsy. *Acta Neurol Belg* 120:1271–1281
- 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
- Xu Z, Ayyappan S, Seneviratne U (2015) Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP): what do patients think? *Epilepsy Behav* 42:29–34