








Der plötzliche unerwartete Tod bei Epilepsie (SUDEP)

Unter dem englischen Begriff SUDEP (= Sudden unexpected death in epilepsy) wird ein plötzliches Ereignis eines unter Epilepsie leidenden Menschen verstanden, das mit dem Tod des Patienten einhergeht¹. Bei einem SUDEP erleiden 90% der Menschen eine tödlich verlaufende kardiorespiratorische oder zerebrale Dysfunktion².

Die Inzidenz von SUDEP beträgt im Durchschnitt 3 Fälle pro 1000 Patientenjahre^{2,3,4,5}. Bei Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien steigt die Inzidenz auf bis zu 9 Fällen pro 1000 Patientenjahre^{6,7}. Besonders hoch ist das Lebenszeitrisiko für SUDEP bei Menschen, die bereits seit ihrer Kindheit oder Jugend an Epilepsie leiden: es beträgt etwa 7 bis 8%⁸. Insgesamt betrachtet, ist SUDEP ursächlicher Grund von bis zu 20% der vorzeitigen Todesfälle von Epilepsiepatienten⁹.

20% 
 SUDEP ist ursächlicher Grund von bis zu 20% vorzeitiger Todesfälle bei Epilepsie

Es gibt verschiedene Risikofaktoren für einen SUDEP⁹:

-  Männliches Geschlecht
-  Längere Epilepsiedauer
-  Beginn der Epilepsie im jungen Lebensalter (<16 Jahre)
-  Nächtliche epileptische Anfälle
-  Symptomatische Ursache der Epilepsie (pathologische Veränderung im Gehirn, z. B. durch akute Hirnerkrankungen, Schädel-Hirn-Traumata, intrazerebrale Blutungen, Hirninfarkte, Gehirnabszesse)
-  Polytherapie
-  Unregelmäßige Medikamenteneinnahme

Das Risiko für einen SUDEP steigt mit der Anzahl epileptischer Anfälle pro Jahr. Als relevantester und stärkster Risikofaktor gilt jedoch das Auftreten bilateral tonisch-klonischer Anfälle¹⁰.

Was sind tonisch-klonische Epilepsieanfälle?

Epileptische Anfälle können primär generalisiert oder fokal beginnen. Die Ausbreitung epileptischer Aktivität über das gesamte Gehirn bei einem bilateral tonisch-klonischen Anfall (auch als „Grand mal“ bezeichnet, stellt die gefährlichste Form epileptischer Anfälle dar.

Tonisch-klonische Epilepsieanfälle erfolgen in drei Phasen:

1. Tonische Phase

Bewusstlosigkeit, Sturz, Versteifung des gesamten Körpers, kurzer Atemstillstand (über eine Minute) sowie lichtstarre Pupillen.

2. Klonische Phase

Grobes Zucken im Gesicht und Armen, Beinen sowie Rumpf.

3. Nachphase

Rückkehr des Bewusstseins, Wiedereinsetzen der Atmung und Erschöpfungszustand.

„Generalisierte tonisch-klonische Anfälle erfolgen in zwei Phasen: In der ersten Phase verliert der Betroffene das Bewusstsein, seine Extremitäten, aber auch seine Atmung verkrampft. In der zweiten Phase treten rhythmische Zuckungen auf, die ebenfalls mit einem hohen Verletzungsrisiko einhergehen. Kritisch ist jedoch, dass in beiden Phasen die Atmung nicht normal funktioniert, wodurch es zu einem Sauerstoffmangel – insbesondere im Gehirn – kommen kann.“



Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage
Abteilungsleiter am Epilepsiezentrum des Universitätsklinikums Freiburg
(Europäisches Referenzzentrum)

Generell kann sich ein tonisch-klonischer Anfall auch aus einem fokalen Anfall entwickeln. Generalisierte tonisch-klonische Anfälle können zu einer Suppression kardiorespiratorischer Funktionen in der frühen postiktalen Phase führen und gelten daher als relevanter Risikofaktor für einen SUDEP, da sie schlimmstenfalls innerhalb von ca. 10 Minuten nach Anfallsende zum Tod führen können.



Die Rolle von Herzfunktionsstörungen beim epileptischen Anfall

Im Zusammenhang mit epileptischen Anfällen kommt es sehr häufig zu einer Vielzahl verschiedener Herzfunktionsstörungen unterschiedlichen Schweregrads¹¹. Meist (in 80-90% aller Anfälle) ist bereits im frühen Stadium ein Anstieg der Herzfrequenz messbar¹². Bei generalisierten tonisch-klonischen Anfällen steigt die Herzfrequenz durchschnittlich auf 150 Schläge pro Minute¹³.

„Tonisch-klonische Anfälle dauern meist 80 bis 120 Sekunden an. Jedoch können Atmung und Herzfrequenz auch danach noch massiv gestört sein, was einen SUDEP zur Folge haben kann. Daher ist eine rasche Hilfeleistung – bestmöglich binnen 3 Minuten – bei einem nächtlichen tonisch-klonischen Anfall wichtig.“

Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage

Empfehlungen^{2,8} zur Vermeidung eines SUDEP

Häufig kann durch eine medikamentöse Kontrolle ein generalisierter tonisch-klonischer Anfall – und damit auch ein SUDEP – verhindert werden. In diesem Zusammenhang stellt auch die umfassende Aufklärung des Epilepsiepatienten zu den Risiken ein wichtiges Instrument dar, das zur Verbesserung der Patientenadhärenz beitragen kann. Stellt die medikamentöse Therapie keine wirksame Option dar, können ein erfolgreicher epilepsiechirurgischer Eingriff oder eine Vagusnerv-Stimulation das Risiko für einen SUDEP reduzieren. Eine zusätzliche Maßnahme ist die nächtliche Überwachung (Supervision) von Epilepsiepatienten. Dies kann einerseits durch das Schlafen einer weiteren Person im Patientenzimmer erfolgen, oder andererseits durch den Einsatz elektronischer Warngeräte (z.B. NightWatch). Zudem sollten Angehörige sowie Pflegepersonal in der Durchführung einer kardiopulmonalen Reanimation trainiert werden.

SUDEP – Key Facts

- Unerwarteter Tod bei Epilepsie
- Besonders hohes Risiko für Patienten mit generalisierten tonisch-klonischen Anfällen
- Risikoreduktion durch Anfallskontrolle, Patientenaufklärung und -überwachung

„Besonders gefährdet sind schlecht kontrollierte Patienten, die weiterhin viele Anfälle erleiden. Dies kann durch eine mangelnde Adhärenz verursacht sein, aber auch Patienten, die viele Medikamente gleichzeitig einnehmen müssen, sind gefährdet. Wenn diese Patienten viele nächtliche tonisch-klonische Anfälle erleiden und schlecht überwacht sind, besteht ein hohes Risiko für ein fatales Ereignis.“

Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage

Möglichkeiten für Patienten und Angehörige zur SUDEP-Risikoreduktion

Maßgeblich entscheidend für die Anfallskontrolle ist eine erfolgreiche medikamentöse Therapie. Diese wird zwar vom behandelnden Arzt verordnet, dennoch tragen Patienten und Angehörige einen wichtigen Beitrag dazu bei, indem sie auf eine regelmäßige Einnahme (Compliance) achten. Zudem ist eine umfassende Aufklärung zum Thema Epilepsie und SUDEP wichtig. Des Weiteren können Angehörige und auch Pflegepersonal durch eine nächtliche Überwachung des gefährdeten Epilepsiepatienten (z.B. durch Warngeräte) ein schnelles Einleiten lebenserhaltender Maßnahmen im Falle eines SUDEP ermöglichen. Denn: 86% der SUDEP-Fälle ereignen sich, wenn Betroffene unbeobachtet sind¹⁴, und zwar zu 90% in der Nacht, im Zeitraum zwischen 22:00 und 6:00 Uhr⁴.

Das Risiko für einen SUDEP lässt sich um 69% reduzieren¹⁵, indem Betroffene, nicht mehr unbeaufsichtigt schlafen.

Beispiele technischer Überwachungsmethoden zur Anfallskontrolle

Bettsensoren: Zur Überwachung des nächtlichen Schlafs von Menschen mit Epilepsie werden standardmäßig Matratzen mit einem sogenannten Bettsensor ausgestattet. Diese Sensoren detektieren Bewegungen des Betroffenen im Schlaf und können über eine spezielle Kontrolleinheit bei Bedarf Alarm auslösen. Da jedoch insbesondere tonisch-klonische Anfälle oftmals zunächst mit einer Versteifung des Körpers beginnen, werden solche kritischen Ereignisse von den Bettsensoren häufig zu spät oder gar nicht registriert.

Überwachungs-Armbänder: Die neuartigen Armbänder (z.B. NightWatch) werden vor dem Einschlafen am Oberarm des Betroffenen angebracht. NightWatch registriert nicht nur die nächtlichen Bewegungen im Schlaf, sondern kontrolliert darüber hinaus die Herzfrequenz. Dadurch erkennt es 9 von 10 klinisch relevanten Anfällen – insbesondere tonisch-klonische Anfälle – bereits in einem frühen Stadium. Im Vergleich zu Bettsensoren detektiert NightWatch 3-mal häufiger klinisch relevante nächtliche Anfälle¹⁶.



„In der letzten Zeit sind gute, neue Entwicklungen im Bereich der nächtlichen Überwachung erkennbar. Hervorzuheben sind hier Geräte, die der Patient im Schlaf tragen kann. Diese ähneln einer Smartwatch und messen Bewegungen sowie die Herzfrequenz. Wird ein nächtlicher tonisch-klonischer Anfall registriert, lösen die Geräte unmittelbar einen Alarm aus und informieren Betreuer. Im Vergleich zu herkömmlichen Bettsensoren sind diese Wearables wesentlich sensitiver. Die Sensitivität ist mit durchschnittlich 90% detektierter tonisch-klonischer Anfälle sehr hoch.“

Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage

„Der behandelnde Arzt meines Sohnes hatte uns NightWatch empfohlen, da bei meinem Sohn immer wieder tonisch-klonische sowie statische Anfälle auftreten, welche der bis dahin genutzte Bettsensor nicht zuverlässig registriert hat. Dank NightWatch hat sich das nun geändert. Die Aufdeckungsrate ist um ein Vielfaches besser – endlich wird nahezu jeder Anfall detektiert. Nicht nur wir, sondern auch das Pflegepersonal ist von dem Gerät begeistert. Es ist einfach zu bedienen, sodass auch mein Sohn damit klarkommt. Ich würde jedem Betroffenen raten, ein solches Gerät zu beantragen.“



Katja B.

Mutter eines 30-jährigen Sohnes, der unter generalisierter Epilepsie leidet



NightWatch – sicheres und wirksames Anfallserkennungssystem

Seit 2018 steht mit NightWatch ein effektives Überwachungsgerät zur Verfügung, das Patienten, Eltern/Betreuern und Pflegefachkräfte bei einem im Schlaf auftretenden epileptischen Anfall alarmiert. NightWatch wurde von den Epilepsiezentren Kempenhaeghe und SEIN (Niederlande) entwickelt und entstand in Zusammenarbeit mit dem Uniklinikum Utrecht und der TU Eindhoven sowie mit Patientenorganisationen.

NightWatch besteht aus einem schnurlosen, komfortablen Armmodul, das die Herzfrequenz und Bewegungen des Trägers präzise erkennt, während dieser im Bett liegt. Sobald NightWatch einen schweren epileptischen Anfall vermutet, wird dem Betreuer im anderen Raum über die zugehörige Basisstation ein drahtloses Alarmsignal übermittelt.

NightWatch eignet sich für professionelle Pflegeeinrichtungen sowie für den privaten Gebrauch.

Vorteile von NightWatch:



Reduziert das Risiko medizinischer Komplikationen, da es kritische Anfälle bereits im frühen Stadium detektiert und Betreuer darüber informiert



Vermittelt zusätzliche Sicherheit



Einfach zu bedienen



Lässt sich mit vorhandenen Pflegerufsystemen verknüpfen



Kann die Qualität der Pflege verbessern und entlastet Betreuer/Pflegekräfte

Klinische Studie belegt: NightWatch detektiert klinisch relevante nächtliche Anfälle besser als Bettsensoren

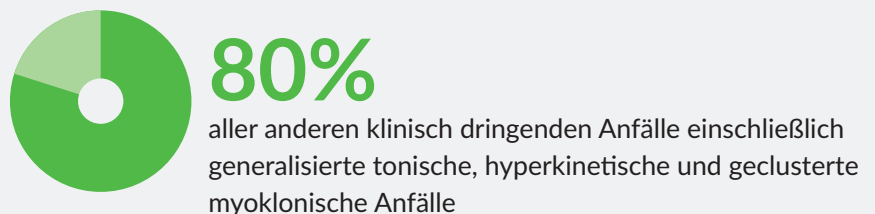
In einer multizentrischen, prospektiven, video-kontrollierten Kohortenstudie¹⁶ im häuslichen Umfeld wurde die Sensitivität von zwei verschiedenen technischen Überwachungsmethoden (NightWatch-Armmodul und Bettsensor) untersucht. Über einen Zeitraum von drei Monaten wurde eine Gruppe von 28 Patienten, die jeweils monatlich mehr als einen nächtlichen, klinisch relevanten Anfall erlitten, mit einem NightWatch-Armmodul ausgestattet, welches am Oberarm befestigt wurde. Als klinisch relevante Anfälle wurden tonisch-klonische Anfälle, tonische Anfälle über 30 Sekunden, hyperkinetische sowie geclusterte myoklonische Anfälle klassifiziert. Die Kontrollgruppe bestand aus 14 Probanden der ursprünglichen Gruppe. Diese wurden zusätzlich durch einen Bettsensor in der Matratze, der als Überwachungsstandard gilt, überwacht.

Bei der Anwendung während des Schlafens registrierte das NightWatch-Armmodul Bewegungen (gemessen per 3D-Accelerometrie) und kontrollierte den Herzrhythmus (per Photoplethysmographie). Zusätzlich wurden alle nächtlichen Anfälle per Video und Audio bestätigt. Insgesamt wurden 1826 Nächte kontrolliert und 809 klinisch relevante Anfälle beobachtet¹⁶.

Die Sensitivität von NightWatch war dabei signifikant höher. Im Vergleich zur Kontrolle erkannte NightWatch nächtliche Anfälle wesentlich besser: Während der Bettsensor nur 3 von 10 Anfällen detektierte, wurden mit NightWatch 9 von 10 Fällen registriert. Die verbesserte Kontrolle durch die hohe Sensitivität wurde auch von den involvierten Betreuern geschätzt: In einem Bewertungsfragebogen gab die Mehrheit an, dass NightWatch einfach in der Anwendung ist, mehr Ruhe und Freiheit vermittelt und früher reagiert, wenn dringende Hilfe erforderlich ist¹⁶.



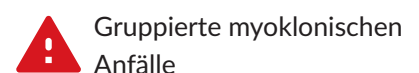
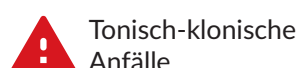
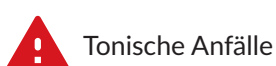
NightWatch erkennt:



Fazit: Zur Vermeidung eines SUDEP müssen klinisch relevante Epilepsieanfälle schnell und besser detektiert werden

Klinisch relevante Anfälle wie tonisch-klonische gehen mit einem hohen Risiko für einen SUDEP einher. Aufgrund der nur kurzen Dauer solcher Anfälle, ist eine rasche Detektion sehr wichtig, damit Angehörige/Betreuer bzw. Pflegepersonal schnell Hilfe leisten können, um ein fatales Ereignis zu verhindern. Meist bleiben nur 3 bis 10 Minuten. Neue Überwachungssysteme wie z.B. die NightWatch können dabei helfen, 90% der nächtlichen klinisch relevanten Anfälle rasch zu registrieren und bei Betreuern unmittelbar Alarm zu schlagen.

NightWatch erkennt verschiedene Arten von epileptischen Anfällen mit einem hohen Genauigkeitsgrad, zum Beispiel:



Wie funktioniert das NightWatch-System?



NightWatch Armmodul

Sensoren im Armmodul messen Änderungen des Herzrhythmus und Bewegungen.

- Misst zuverlässig und genau Herzfrequenz und Bewegungen in der Nacht
- Individuell anpassbar
- Leicht bedienbar
- Bei Erkennen von Gefahr unmittelbare Signalübermittlung an Basisstation



NightWatch Basismodul

Potenziell klinisch dringende Anfälle werden erkannt und an die Basisstation übertragen.

- Zuverlässige Anfallserkennung innerhalb aller Pflegesysteme
- Sichere und stabile DECT-Verbindung
- Überwacht und bietet Einblick

Die Basisstation ist standardmäßig für den Anschluss an alle gängigen Pflegerufsysteme vorbereitet, um klinisch relevante Anfälle direkt an das Pflegepersonal weiterzuleiten.

Optionales GSM-Modul

Wenn der Träger der NightWatch eigenständig lebt, bietet ein spezielles GSM-Modul optional die Möglichkeit, bis zu 5 Rufnummern von ausgewählten Betreuern bei klinisch relevanten Anfällen anzurufen. Darüber hinaus ist dieses Modul mit einer Notruftaste ausgestattet, die der Träger für sofortige Hilfe im Bedarfsfall selbst betätigen kann.

NightWatch Portal

Die NightWatch zeichnet alle Bewegungen und die Herzfrequenz in der Nacht auf. Die aufgezeichneten Daten können über das NightWatch Portal abgerufen und dort gespeichert werden. Dazu muss die NightWatch nur mit dem Internet verbunden und mit dem Portal verknüpft werden. Die Auslesung und Speicherung der Daten ermöglichen eine langfristige Anfallskontrolle und auch Aussagen über die Intensität einzelner Anfälle.

Weitere Informationen zu NightWatch und zu den Bestellmöglichkeiten finden Sie im Internet unter www.nightwatchepilepsie.de

Quellen:

1. Nashef L. Epilepsia 1997.
2. Guideline der American Academy of Neurology (AAN) und der American Epilepsy Society (AES) zur Vermeidung eines SUDEP: Harden C et al., Neurology 2017.
3. Ficker DM, So EL, Shen WK, Annegers JF, et al. Neurology 1998.
4. Ryvlin, Lancet Neurology 2008.
5. Online im Internet: URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> (aufgerufen 26.11.2020)
6. Surges R, Thijs RD, Tan HL, Sander JW. Nat Rev Neurol 2009.
7. Tomson T, Nashef L, Ryvlin P. Lancet Neurol 2008.
8. Thurman DJ, Hesdorffer DC, French JA. Epilepsia 2014.
9. Online im Internet: URL: <https://neurologienetz.de/fachliches/erkrankungen/epilepsien/sudep> (aufgerufen 26.11.2020)
10. Ryvlin et al, Lancet Neurology 2013.
11. Surges R, Sander JW. Curr Opin Neurol 2012.
12. Surges R, Thijs RD, Tan HL, Sander JW. Nat Rev Neurol 2009.
13. Surges R, Scott CA, Walker MC. Neurology 2010.
14. Lamberts et al, Epilepsia 2012.
15. Sveinsson et al, Neurology 2020.
16. Arends et al, Neurology 2018.