

Ärzteschaft

Aufklärung zum Sterberisiko bei Epilepsie kann Leben retten

Donnerstag, 21. Oktober 2021



/Rainer Fuhrmann, stock.adobe.com

Berlin – Eine frühe und ausführliche Aufklärung zum „Sudden Unexpected Death in Epilepsy“ (Sudep) gibt Betroffenen die Möglichkeit, durch Veränderungen des Lebensstils und mit technischen Hilfsmitteln das Risiko für den plötzlichen Epilepsietod deutlich zu senken. Das wurde auf einem Symposium deutlich, das die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) zusammen mit der Selbsthilfevereinigung „Oskar Killinger Stiftung“ ausgerichtet hat.

Allgemein gilt, dass jedes Jahr rund einer von 1.000 Patienten am plötzlichen Epilepsietod stirbt. Das sind in Deutschland etwa 700 Menschen. Laut Rainer Surges, Direktor der Klinik und Poliklinik für Epileptologie am Universitätsklinikum Bonn, ist das kumulative Lebenszeitrisiko für Epilepsiepatienten aber deutlich höher als diese Zahl suggeriert: Es beträgt bis zu acht Prozent – in Abhängigkeit davon, wann die Epilepsie begonnen hat.

Surges nannte drei Risikofaktoren für Sudep: tonisch-klonische Anfälle, nächtliche Anfälle und alleine zu leben und zu schlafen. Diese Risikofaktoren potenzieren sich: Patienten mit tonisch-klonischen Anfällen, die alleine leben beziehungsweise schlafen, haben ein 67fach erhöhtes Risiko für den plötzlichen Epilepsietod gegenüber Patienten ohne tonisch-klonische Anfälle, die nicht allein leben oder schlafen.

„Bei Menschen mit tonisch-klonischen Anfällen, die alleine schlafen, könnten schätzungsweise 69 Prozent der SUDEP-Fälle verhindert werden“, so Surges. Laut dem Bonner Experten sind die tonisch-klonischen Anfälle der wichtigste Risikofaktor für Sudep. Die sogenannte „fatale Sudep-Kaskade“ beschreibt dabei die Pathophysiologie des plötzlichen Epilepsietodes.

Danach wird nach dem tonisch-klonischen Anfall die Hirnaktivität supprimiert. Diese Suppression erfasst auch die Hirnstammfunktionen, unter anderem kommt es zu einem verminderten Atemantrieb und schließlich zu einem zentralen Atemstillstand. Der schwere Sauerstoffmangel führt in der Folge zum Herzstillstand und zum Tod (terminale Asystolie).

Aus dem Wissen um die Risikofaktoren und die Pathophysiologie resultieren die Präventionsmaßnahmen: Dies sind zum einen die anfallsreduzierende Therapie: Sie senkt mit der Zahl der tonisch-klonischen Anfälle auch das Sudep-Risiko. Sehr bedeutsam ist außerdem eine früh einsetzende kardiopulmunale Reanimation innerhalb von drei Minuten nach Anfallsende.

Surges empfiehlt daher, dass Patienten nach Möglichkeit nicht allein leben sollten, sondern zum Beispiel beim Auszug aus dem Elternhaus eher eine Wohngemeinschaft suchen, wenn sie nicht in einer Partnerschaft leben. Bedeutsam seien mittlerweile auch Wearables, die tonisch-klonische Anfälle mit hoher Sensitivität und Spezifität erfassen und so verhindern könnten, dass Epilepsiebetreffende nachts unbemerkt einen Anfall erlitten.

Surges ging auch auf die Gründe ein, die Ärzte davon abhalten können, mit Patienten und Angehörigen über Sudep zu sprechen und diese genau aufzuklären. Laut einer Befragung unter Neurologen und Neuropädiatern nehmen rund zwei Drittel der Befragten an, damit Ängste bei den Patienten und ihren Angehörigen auszulösen.

Surges bestätigte, dass diese Ängste häufig tatsächlich eintreten. Wichtig sei jedoch, dass die Aufklärung dennoch gewünscht sei und sie keine dauerhaften negativen Auswirkungen auf die Gemütslage der Betroffenen und ihrer Angehörigen hätten. 39 Prozent der Befragten klärten zudem nicht auf, weil sie annahmen, die Patienten hätten kein hohes Sudep-Risiko.

Der Bonner Experte betonte dazu, dass Sudep bereits sehr früh nach der Diagnose einer Epilepsie auftreten kann – oder auch bereits vor der Diagnose der Erkrankung. Der plötzliche Epilepsietod trete zudem auch bei Kindern mit einer Rolando-Epilepsie auf, die als gutartig gelte. Vorsicht sei auch bei Patienten geboten, die von sich behaupteten, keine tonisch-klonischen Anfälle zu erleiden. Mitunter erinnerten die Patienten diese Anfälle nicht, warnte er.

Surges widersprach deutlich der Auffassung, eine Sudep-Aufklärung habe keine Konsequenzen: Die Aufklärung verbessere vielmehr die Therapietreue, verändere Lifestyle-Faktoren und Lebensumstände (nicht allein leben) und führe zur Anschaffung von technischen Hilfsmitteln.

Ulrich Bettendorf von der Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Neuropädiater erinnerte daran, dass Eltern und Mitbewohner von Epilepsiepatienten unbedingt in der kardiopulmunalen Reanimation geschult sein sollten – andernfalls laufe die frühe Entdeckung einer einsetzenden Sudep-Kaskade ins Leere.

Die Bedeutung einer ausführlichen und einfühlsamen Aufklärung betonte auch Uwe Meier, erster Vorsitzender des Berufsverbandes Deutscher Neurologen. Diese Aufklärung dürfe nicht epileptologischen Zentren vorbehalten bleiben, sondern müsse auch in der Praxis niedergelassener Neurologinnen und Neurologen erfolgen.

Eine solche Aufklärung umfasse aber nicht nur Sudep, sondern die gesamte Epilepsieerkrankung, die über Sudep hinaus viele Konsequenzen für die Patienten habe, zum Beispiel den Verlust des Arbeitsplatzes. Außerdem mache der mit der Epilepsie einhergehende Kontrollverlust vielen Patienten Angst. Eine ganzheitliche Aufklärung und Betreuung sei aber sehr aufwändig. „Wir brauchen mehr Zeit für die Patienten“, betonte Meier. © hil/aerzteblatt.de