



Offener Umgang mit SUDEP kann Leben retten

Oskar Killinger Stiftung setzt sich für bessere Aufklärung ein



Im letzten Heft (einfälle 158, 2. Quartal 2021) haben wir den ersten Teil des Interviews mit Herrn Killinger veröffentlicht, dessen Sohn Oskar Killinger in der Nacht zum 01. September 2019 mit 14 Jahren am plötzlichen Epilepsietod (SUDEP) verstorben ist. Es folgt hier der zweite Teil des Interviews, das Conny Smolny mit Herrn Killinger geführt hat.

einfälle: Herr Killinger, in den letzten Jahren war SUDEP in Deutschland in Fachkreisen und in der Selbsthilfe – im Vergleich zu den Jahren davor – durchaus Thema. In Heft 133 (1. Quartal 2015) der einfälle war SUDEP Schwerpunktthema; der epiKurier hat das Thema in 2014 (Ausgabe 2) aufgegriffen. Allerdings ist Sprechen über SUDEP immer noch tabubehaftet. In der ärztlichen Sprechstunde wird oft nicht darüber informiert. Was denken Sie, warum das so ist?

Killinger: Wir können das letztlich nicht nachvollziehen. SUDEP und die Risikovor-sorge gegen SUDEP werden seit vielen Jahren in Fachpublikationen – national und international – thematisiert und sind daher Ärzten, die Epilepsien behandeln, bekannt. Ein Grund, nicht aufzuklären, wird sein, dass es für Ärzte anspruchsvoll und zeitaufwändig sein kann, Patienten und Angehörige über die tödlichen Risiken einer Epilepsie aufzuklären. Manche Ärzte scheinen außerdem die Augen davor zu verschließen, dass SUDEP mit einer Inzidenz von 0,12 Fällen (1,2 von 1.000 im Jahr) nach der medizinischen Nomenklatur nicht „selten“ ist, sondern „gelegentlich“ vorkommt, und zwar bei Kindern und Jugendlichen genauso wie bei Erwachsenen. Nach Oskars Tod hat uns sein Neuropädiater gesagt, dass „gesunde“ Kinder wie Oskar „nicht“ an SUDEP sterben. Neurologen und Neuropädiater wissen seit vielen Jahren, dass das nicht richtig ist. Ein weiterer Grund für das Verschweigen der SUDEP-Risiken mag sein, dass manche Ärzte offenbar immer noch der Auffassung sind, man könne ohnehin nichts gegen einen plötzlichen Epilepsietod machen. Auch hier ist Fachärzten seit vielen Jahren bekannt, dass viele SUDEP-Fälle bei entsprechender Vorsorge und ggf. Notfallmaßnahmen vermeidbar wären.

einfälle: Wann und wie sollten Ärzte das Thema SUDEP Ihrer Meinung nach ansprechen? Was sollten Ärzte ihren Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen raten?

Killinger: Es ist empirisch belegt, dass die tödlichen Risiken einer Epilepsie durch Aufklärung und Vorsorgemaßnahmen wesentlich verringert werden können. Allein daraus ergibt sich, dass gleich bei Diagnoseerstellung eine umfassende Aufklärung erfolgen muss, so schmerzlich dies für Menschen mit Epilepsie oder deren Angehörige sowie die behandelnden Ärzte sein mag. Die aktuellen Leitlinien der *Kommission für Patientensicherheit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* empfehlen seit Jahren eine frühzeitige Aufklärung und eine gute Anfallskontrolle, weil „SUDEP ein oft unterschätztes Phänomen bei Epilepsiepatienten ist“. Anfang 2021 hat diese Kommission in ihren neuen Empfehlungen die frühzeitige vollständige Aufklärung aller Patienten über SUDEP uneingeschränkt empfohlen (vgl. dazu den Beitrag von Surges in diesem

Heft). Schließlich sind Ärzte auch rechtlich zu einer frühzeitigen umfassenden Aufklärung verpflichtet.

Menschen, die seit ihrer Kindheit oder Jugend an

Epilepsie erkrankt sind, haben statistisch ein Risiko von 7-8%, im Laufe ihres Lebens an SUDEP zu sterben. Wenn sich das vergegenwärtigt wird und außerdem bekannt ist, dass jeder Mensch mit Epilepsie – unabhängig vom Alter und unabhängig von der Schwere der Epilepsie – an einem SUDEP versterben kann, ist eine frühzeitige Aufklärung alternativlos. Subjektive ärztliche Einschätzungen, die etwa darauf hinauslaufen, dass bestimmte Patienten nicht an SUDEP sterben könnten, sind falsch und lebensgefährlich. Ich sagte

**stop
sudep**

bereits, dass wissenschaftlich und empirisch belegt ist, dass sich das SUDEP-Risiko durch Aufklärung, Risikovorsorge und Erste Hilfe massiv verringern lässt – Schätzungen zufolge um bis zu 70%. Die fatale SUDEP-Kaskade, die zum Atem- und Herzstillstand führen kann, lässt sich häufig schon durch Ansprechen oder Schütteln des Betroffenen unterbrechen. Die Alarmsysteme zur Erkennung von tonisch-klonischen Anfällen funktionieren heute mit hoher Zuverlässigkeit und werden, bei ärztlicher Verschreibung und ggf. etwas Nachdruck, bei dem wir mit unserer Initiative gerne helfen, von Krankenkassen erstattet.

Um auf das Thema Recht zurückzukommen: Natürlich sind Ärzte rechtlich zu einer frühzeitigen und umfassenden Aufklärung über SUDEP verpflichtet. Die Patienten haben das Recht, selbst zu entscheiden, ob und wie sie sich vor Krankheitsrisiken schützen möchte. Das Selbstbestimmungsrecht gehört zu den wichtigsten Patientenrechten. Eine selbstbestimmte Entscheidung können die Patienten nur treffen, wenn sie von ihren Ärzten über Diagnose, mögliche Therapien und gerade auch tödliche Risiken einer Erkrankung aufgeklärt werden. Klammert ein Arzt/eine Ärztin den Komplex SUDEP aus der Kommunikation mit dem Patienten aus, setzt er sich erheblichen straf- und zivilrechtlichen Haftungsrisiken aus. Überlegungen mancher Ärzte, die etwa dahingehen, dass die Patienten ein schöneres Leben haben, wenn sie nichts über die Todesrisiken der Erkrankung wissen, sind rechtlich vollkommen unerheblich. In anderen Bereichen der Medizin, zum

Beispiel bei Krebs, ist eine schonungslose Aufklärung der Patienten seit Jahrzehnten üblich – gleichermaßen bei Kindern wie bei Erwachsenen. Damit müssen die erkrankten Menschen auch umgehen, das gehört nun einmal dazu. Über SIDS, den plötzlichen Kindstod, wird auch seit längerer Zeit umfassend aufgeklärt. Das hat die Todesfälle enorm reduziert – von 924 Fällen im Jahr 1992 auf 118 Fälle im Jahr 2018. Der ärztliche Widerstand gegen Aufklärung scheint, wie uns eine Neuropädiaterin gesagt hat, bei SIDS ähnlich gewesen zu sein wie bei SUDEP. Auch bei SIDS hatte man ursprünglich argumentiert, dass die Kinderärzte keine Panik erzeugen sollten. Wozu die „Panikmache“ im Bereich SIDS geführt hat, ist ja an dem erfreulichen Rückgang der Fallzahlen zu sehen. Lassen Sie uns also Panik erzeugen bei SUDEP! Oskar könnte dann noch leben.

Menschen mit Epilepsie müssen also gleich bei Diagnosestellung umfassend über die Erkrankung und über dieses Risiko aufgeklärt werden. Ärzte und Ärztinnen müssen sich dafür ausreichend Zeit nehmen und die Problematik in den folgenden Behandlungsterminen wiederholen und vertiefen. Das ist leistbar. Die Ärzte stehen dabei auch nicht allein da, sondern können Informationsmaterialien aushändigen und auf Patientenorganisationen und Informationsplattformen wie www.sudep.de verweisen. Hier bekommen Patienten vertiefende Informationen und können sich mit anderen austauschen.

Nach unserer Erfahrung mit der Therapie unseres Sohnes Oskar, aber auch nach

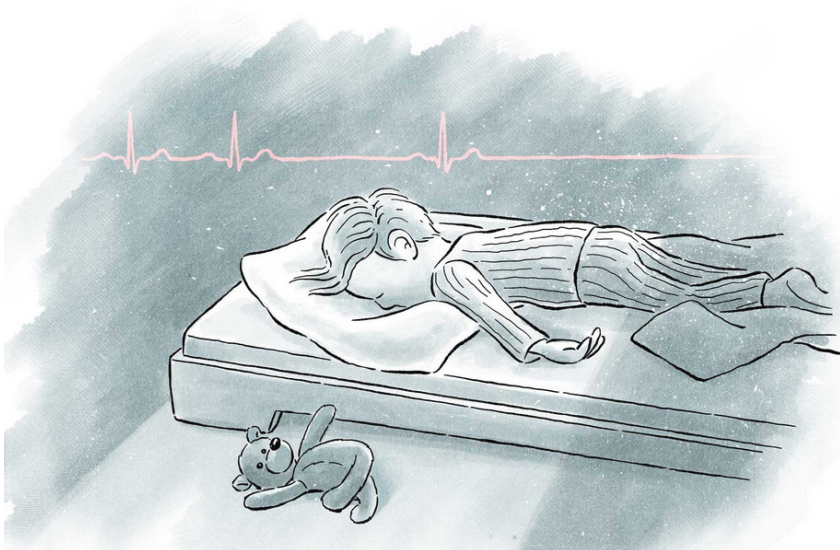
dem, was wir im Rahmen der Arbeit für unsere *stopSUDEP-Initiative* über andere Fälle gelernt haben, möchte ich noch einen Schritt weitergehen. Neben der Aufklärung über SUDEP haben wir vor allem ein gemeinsames „aktives Management“ der Krankheit und der Therapie vermisst. Beides, Aufklärung und „aktives Management“ der Krankheit, gehören zusammen. Oskars Arzt hat die Krankheit verharmlost. Wir sollten uns keine Sorgen machen und im Prinzip weiterleben wie bisher. Richtig wäre es, dass die Ärzte Patienten und Angehörige aktiv in die Therapie einbeziehen. Epilepsitherapie ist ein gemeinsames Projekt. Die Ärzte müssen ihre Patienten – wie bei jeder anderen Krankheit auch – als wachsame Verbündete im Kampf gegen die Epilepsie – und gegen SUDEP – gewinnen.

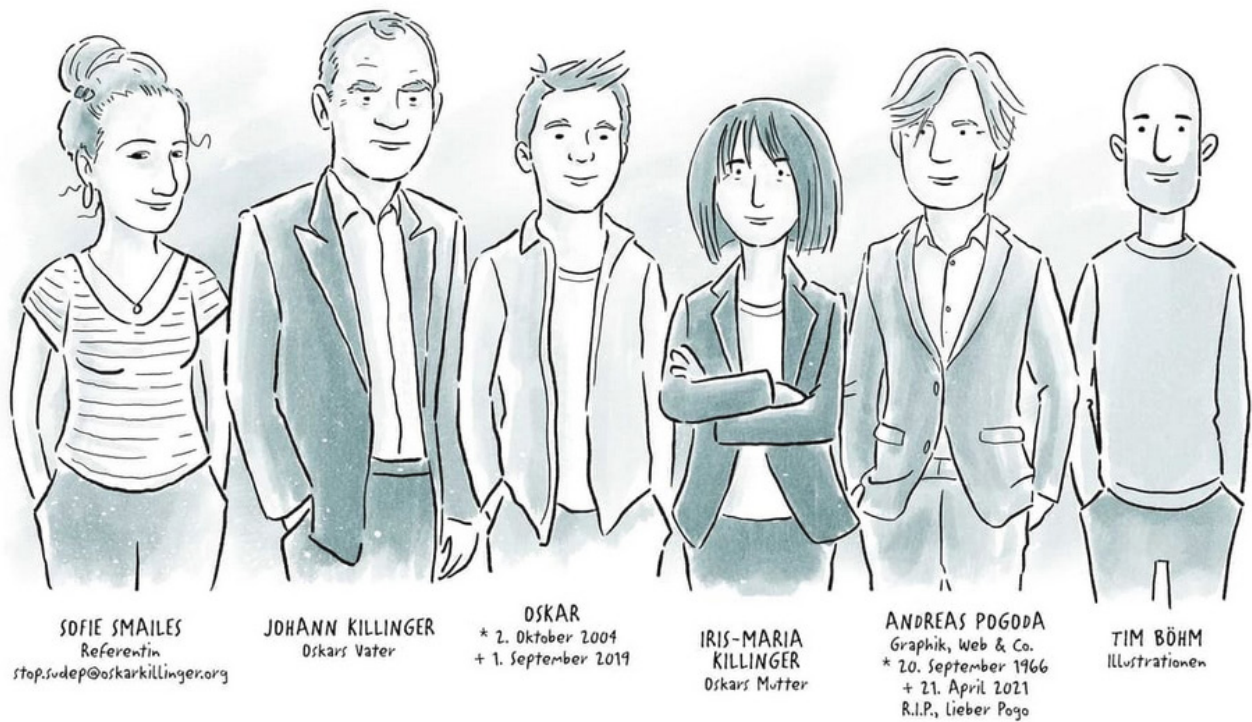
Auf einige weitere Aspekte möchte ich nach dem tragischen und vermeidbaren Tod von Oskar noch hinweisen. Wir halten eine sorgfältige technische Anfallsüberwachung für wichtig. Gerade am Anfang ist dies notwendig, um Patient und Arzt einen Überblick über das wirkliche Anfallsgeschehen zu geben und um festzustellen, ob es trotz Medikament weiterhin zu nächtlichen Anfällen kommt. Ist dies, wie bei Oskar, der Fall, müssen gemeinsam weitere Schritte überlegt werden, von der Umstellung der Dosis oder des Medikaments bis zu Veränderung der Ernährung und gegebenenfalls einer Operation oder anderer therapeutischer Schritte. Wichtig ist auch, dass die Ärzte Menschen mit Epilepsie auf Nebenerkrankungen und mögliche Wechselwirkungen mit diesen untersuchen und dies erläutern. Ganz wichtig ist, gemeinsam wachsam zu bleiben, gemeinsam „dran“ zu bleiben und Veränderungen im Krankheitsverlauf zu spüren und ernst zu nehmen. SUDEP kann auch nach vielen Jahren und einem harmlos erscheinenden Krankheitsverlauf auftreten. Epilepsie ist eine tückische Krankheit.

einfälle: *Teilen Sie die Ansicht, dass SUDEP auch für viele Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen ein Tabu-Thema ist? Wie sollten Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen ihrer Meinung nach mit dem Thema SUDEP umgehen?*

Killinger: Ich würde das Thema SUDEP bei Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen nicht als Tabu-Thema bezeichnen. Soweit diese Personen nicht über SUDEP aufgeklärt wurden, ist ihnen das

Gegen den plötzlichen Epilepsietod





Wer wir sind

stopSUDEP ist eine Initiative der Oskar Killinger Stiftung aus Hamburg.

Thema schlicht nicht oder lediglich über das Internet bekannt. Ich meine, es muss ganz offen über das Risiko und auch über mögliche Vorsorgemaßnahmen informiert werden – so wie bei anderen Krankheiten auch. Das ist eine Voraussetzung dafür, dass die Betroffenen, ihre Angehörigen und Dritte die Risiken einschätzen können, natürlich damit umgehen und im Notfall Hilfe leisten können.

Gelegentlich haben wir gehört, dass Menschen mit Epilepsie über das SUDEP-Risiko gar nicht aufgeklärt werden wollen und Ärzte deswegen nicht aufklären. Das ist aber ein Zirkelschluss. Ob die Betroffenen aufgeklärt werden wollen, können sie doch nur entscheiden, wenn sie wissen, worüber. Gerade angesichts der Möglichkeit, das Risiko durch Aufklärung erheblich zu verringern, halte ich diesen angeblichen Wunsch, nicht aufgeklärt zu werden, für wenig plausibel. Das widerspricht jeder Lebenserfahrung. Menschen, gesunde und gerade auch kranke, kämpfen um ihr Leben. Das hat die Natur aus gutem Grund so eingerichtet.

einfälle: Ich möchte abschließend noch einmal auf die von Ihnen gegründete „Oskar-Killinger-Stiftung“ eingehen. Was genau möchten Sie mit der Stiftung erreichen? Was haben Sie bereits in die

Wege leiten können und was sind Ihre nächsten Schritte?

Killinger: Wir möchten die Aufklärung über die Risiken der Epilepsie, vor allem das SUDEP-Risiko, und mögliche Vorsorgemaßnahmen, verbessern. Unter www.sudep.de stellen wir eine Aufklärungsplattform zur Verfügung, die sich an Menschen mit Epilepsie, Ärzte und die interessierte Öffentlichkeit wendet. Ein Schwerpunkt liegt auf der aktiven Prävention. Hier möchten wir es Interessenten ermöglichen, einen Überblick über Vorsorgemaßnahmen, über Überwachungsmöglichkeiten und Erste Hilfe zu erhalten. Wir arbeiten eng mit Prof. Rainer Surges, dem Leiter der *Klinik für Epileptologie der Universitätsklinik Bonn*, und anderen Ärzten zusammen. Wir werden von prominenten stopSUDEP Botschaftern wie der Schriftstellerin Ildikó von Kürthy und dem Kulturbeauftragten der *Evangelischen Kirche Deutschland*, Prof. Dr. Johann Hinrich Claussen, unterstützt. Wir haben mittlerweile viele Kontakte in den USA und in Großbritannien, die in punkto SUDEP und Aufklärung konsequenter sind als wir in Deutschland. Hier bekommen wir wertvolle Anregungen. Wir bemühen uns auch um mediale Aufmerksamkeit und Unterstützung, um unser Ziel zügiger zu erreichen. Derzeit

bereiten wir gemeinsam mit der *Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)* für den 20. Oktober 2021 ein Symposium für Ärzte vor. Das Thema soll so eine möglichst breite fachliche und mediale Aufmerksamkeit erhalten. Letztlich ist es nach unserer Wahrnehmung so, dass der Themenkreis SUDEP & Epilepsie zu den Gesundheitsgebieten gehört, dem die zuständigen öffentlichen Stellen bislang vielleicht zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet haben. Hier möchten wir ran.

Wir hoffen, dass die Tätigkeit unserer *stopSUDEP-Initiative* in zehn Jahren im Großen und Ganzen erledigt ist. Dann werden wir an Oskars Grab treten und ihm sagen, dass er mit seinem jungen Leben viele andere Menschenleben gerettet hat. Er wäre dann fast 27 Jahre alt.

einfälle: Herr Killinger, wir danken Ihnen sehr für das offene und wichtige Gespräch. Wir hoffen sehr, dass es Ihnen gelingt, mit der „Oskar-Killinger-Stiftung“ zu einem offeneren Umgang mit dem SUDEP sowie zu einer Ent-Tabuisierung dieses Themas beizutragen und dadurch unter anderem vermeidbare Todesfälle von Menschen mit Epilepsie zu verhindern. Vielen Dank!

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.