

„Grundsätzlich muss stärker über SUDEP aufgeklärt werden.“

Thomas Porschen ist neuer stopSUDEP-Botschafter

Thomas Porschen ist seit 2021 Ansprechpartner der Deutschen Epilepsievereinigung für das International Bureau for Epilepsy (IBE) – dem internationalen Dachverband der Selbst- und Laienhilfeorganisationen bei Epilepsie – und Vice-Chair des European Regional Executive Committee (EREC) des IBE sowie Ansprechpartner der DE für Fragen zum plötzlichen Epilepsietod (SUDEP). Seit 2022 ist er ebenfalls stopSUDEP-Botschafter für die Oskar-Killinger-Stiftung. Das folgende leicht bearbeitete Interview ist der Webseite der Oskar-Killinger-Stiftung (www.sudep.de) entnommen, der wir für die Genehmigung zum Abdruck herzlich danken.

Oskar-Killinger-Stiftung: Lieber Herr Porschen, Sie engagieren sich seit vielen Jahren als Patientenvertreter, sind in der Epilepsie-Selbsthilfe NRW und in der Deutschen Epilepsievereinigung aktiv und leben selbst mit einer Epilepsie. Sie informieren, vermitteln und klären andere Patientinnen/Patienten auf. Wie kam es zu Ihrem Engagement?

Thomas Porschen: Ja, ich bin selbst von Epilepsie betroffen. Es hat mich mitten im Leben in jungen Jahren getroffen. Am

Anfang wollte ich eigentlich nichts von dieser Erkrankung wissen. Dann bekam ich immer wieder diese großen Anfälle, auch auf der Arbeit oder in der Einkaufspassage unter Menschen. Ich bin dann in eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe gegangen. Schnell habe ich gemerkt: Mir geht es viel besser als einigen anderen Personen und ich wollte mehr wissen. So wurde ich selbst aktiv und informierte mich mit Hilfe von Büchern und Artikeln.

Der Wechsel zum neuen Arbeitgeber, der für die gesundheitliche Prävention und Aufklärung in Deutschland zuständig ist, war ein noch größerer Antrieb für mich selbst. Ich lernte dort viele Instrumente und Maßnahmen der gesundheitlichen Prävention kennen, die ich im Kleinen in der Epilepsie gerne umsetzen wollte. Das habe ich dann in meiner Freizeit im Ehrenamt gemacht – zusammen mit Patienten, Angehörigen und Ärzten.

Oskar-Killinger-Stiftung: Seit kurzem sind Sie stopSUDEP-Botschafter. Gemeinsam wollen wir erreichen, dass über SUDEP mehr gesprochen wird. Das Thema SUDEP begleitet Sie ja schon länger. Warum ist es für Sie ein so wichtiges Thema?



Thomas Porschen

Thomas Porschen: Ich halte das Thema für sehr wichtig. Deshalb freut es mich sehr, jetzt ebenfalls stopSUDEP-Botschafter zu sein. Ich habe das Thema schon in den Anfängen über internationale Epilepsie-Kongresse und Tagungen im Ausland kennengelernt. Australien, England und Amerika waren damals sehr viel weiter als Deutschland und sind es heute noch. Dort wurde schon früh interessante Aufklärungsarbeit geleistet.

Bereits Ende der 1990er Jahre habe ich SUDEP als Schwerpunktthema für mich gesehen. Ein Schlüsselerlebnis war für mich eine etwa 100-seitige Veröffentlichung von *Epilepsy Australia* und *Epilepsy Bereaved* von 2005. Ich war sehr ergriffen, als ich die Fallberichte derjenigen, die an einem SUDEP verstorben waren, und die Informationen über die Präventionsarbeit las. Die Verstorbenen



waren zwischen 11 und 31 Jahre alt. Diese Geschichten haben mich sehr berührt und meine Arbeit beeinflusst. Am Ende der Publikation wurden die Länder (u.a. auch Deutschland) gefragt, was sie denn zum Thema machen. Doch in Deutschland gab es damals nichts. Das Thema fand damals einfach keine Beachtung. Ab 2005 habe ich dann versucht, die Fachwelt, Patienten und Angehörige mehr für das Thema zu interessieren - mir fehlten nur die Mitstreiter. Erst in den letzten Jahren hat sich viel mehr getan auf der Seite der Ärzte und Patienten. Der Begriff kommt häufiger vor und damit auch das Interesse auf Patientenseite, danach zu fragen.

Oskar-Killinger-Stiftung: Sie sprechen viel mit anderen Patientinnen/Patienten über den Umgang mit Ihrer Erkrankung und die Risiken einer Epilepsie. Wie wird mit SUDEP als Risiko in der Selbsthilfe umgegangen?

Thomas Porschen: Es ist noch viel gemeinsame Arbeit zu leisten. Grundsätzlich muss stärker über SUDEP aufgeklärt werden, auch von Seiten der Selbsthilfe. Wichtig sind dabei vor allem die



„W-Fragen“: Was ist das? Warum bei mir? Wie funktioniert es? Wen trifft es? Wie häufig ist es? Was sind mögliche Auslöser? Was kann ich zur Vorbeugung tun? Was kann ich im Notfall tun? Was kann ich als direkter Angehöriger (Eltern, Partner) machen, damit es nicht passiert? Wo finde ich Hilfe?

Die Leute müssen anfangen, Fragen zu stellen. SUDEP sollte einfach ein Thema sein. Denn es kann etwas getan werden. Jeder kann die Risiken minimieren und so auch etwas für seine Sicherheit tun. Es wird leider noch immer zu wenig darüber gesprochen.

ANZEIGE

NUTRICIA
KetoCal®



Entdecken Sie hier die informativen KetoStories:
<https://www.ketocal.de/wissen-mehr/ketostories/>



KETO STORIES – VON ERFAHRUNGEN PROFITIEREN FÜR MEHR GLÜCKLICHE MOMENTE

Persönlich und authentisch

Erfahrungsberichte von Patienten mit der ketogenen Diät

Was hat die ketogene Diät verändert?

Wie gestaltet sich der Alltag?

Wo gibt es hilfreiche Unterstützung?

Nutricia Metabolics-Produkte sind überwiegend Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) und daher nur unter ärztlicher Aufsicht zu verwenden.

Wir sind gerne für Sie da!

Nutricia Milupa GmbH · Metabolics Expert Centre D-A-CH
Am Hauptbahnhof 18 · 60329 Frankfurt am Main, Deutschland
Tel.: 00800-747 737 99 · WhatsApp: +49 (0)69 719 135 4600
info-keto@nutricia-metabolics.de · www.ketocal.de



MEHR
Energie für den Tag.....
5x MEHR
den Korb treffen.....

3x DIE WOCHE
mit Freunden spielen.....

UNENDLICH
viel Spaß haben.....

NUTRICIA | **mitupa**

Oskar-Killinger-Stiftung: *Prävention ist auch bei uns ein wichtiges Thema. Studien haben gezeigt, dass der SUDEP wahrscheinlich schon durch einfache Maßnahmen verhindert werden kann, jedoch nicht immer. Das sind vorsichtige Formulierungen und doch zeigen sie, dass etwas getan werden kann. Wie stehen Sie dazu?*

Thomas Porschen: Prävention setzt grundsätzlich die umfassende Aufklärung zum Thema voraus. Das sollte immer der erste Schritt sein. Ein wichtiges Thema sind dann beispielsweise die technischen Hilfsmittel zur Anfallsdetektion und andere vorbeugende Maßnahmen. Der Einsatz von Hilfsmitteln ist dabei immer individuell abzuwägen, denn keine Epilepsie ist gleich.

Oft sind die Aussagen zur Prävention sehr vorsichtig formuliert, weil noch immer viele Erkenntnisse fehlen. In England gibt es eine Datenbank zum SUDEP. Sie soll perspektivisch dazu beitragen, unser Wissen über die Abläufe bei einem SUDEP und dadurch auch über die Präventionsmöglichkeiten zu verbessern. In England wird auch seit Jahren umfassende Aufklärung betrieben. Ich freue mich, dass es auch in Deutschland voran geht ...

Oskar-Killinger-Stiftung: *Lieber Herr Porschen, Sie kennen das gesamte Themenfeld. Wie sieht Ihre eigene Vorsorge aus? Kennen Sie selbst Menschen, die an einem SUDEP verstorben sind oder hatten Sie Kontakt zu deren Angehörigen?*

Thomas Porschen: Natürlich ist es wichtig, immer an die eigene Vorsorge zu denken und die möglichen Gefahren im Blick zu haben. Es ist auch wichtig, alles im Arzt-Patienten-Gespräch anzusprechen. Ich habe da schon sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Die Ärzte sollten auf das Informationsbedürfnis ihrer Patienten eingehen und mit ihnen gemeinsam die Risiken ihrer Krankheit erörtern. Wenn das nicht möglich ist, hilft nur ein Arztwechsel.

Ich selbst hatte mit verschiedenen SUDEP-Fällen persönlich zu tun. Ein Fall bleibt besonders in meiner Erinnerung. Es war ein SUDEP im hohen Alter und der Ehemann stand unter Mordverdacht. Wie kam der Kontakt zu mir zustande? Die verzweifelte Tochter im Studium erfuhr, dass ihr Vater in Untersuchungshaft war, weil er die Mama mit 61 Jahren im Bett getötet haben soll – in Bauchlage erstickt. Beide schliefen getrennt; der Vater brachte

seiner Frau das Frühstück ans Bett und fand sie tot vor. Sie hatte nach sehr vielen Jahren wieder große epileptische Anfälle bekommen. Der Notarzt stellte keine klare Todesursache fest, fand aber ihre Position in Bauchlage im Kopfkissen merkwürdig. Die Obduktion ergab: Erstickungstod und Gewalt durch Dritte. Da die Polizei nur den Ehemann vorfand, kam dieser sofort ins Gefängnis. Die Tochter vermutete, dass die Epilepsie etwas mit dem Tod zu tun haben könnte und suchte verzweifelt Hilfe bei allen Organisationen in Deutschland. Ich konnte ihr dann einen guten Epileptologen aus der Region vermitteln. Ein Termin mit einem Gerichtsmediziner, der die Krankengeschichte (Epilepsie) berücksichtigte, führte dann zur Feststellung eines SUDEP. Nach 106 Tagen kam der 61-jährige endlich frei und konnte um seine Ehefrau trauern. Die Befreiung von der Klage dauerte noch länger. In den Zeitungen wurde von dem Fall berichtet, aber das Thema SUDEP wurde mit keinem Wort erwähnt. So etwas bleibt einem im Gedächtnis.

Oskar-Killinger-Stiftung: *Gibt es etwas, dass Sie anderen Patientinnen/Patienten raten würden? Was wäre Ihr Wunsch für die Zukunft?*

Thomas Porschen: Ja, immer zu fragen, wenn man etwas wissen möchte. Immer alles ansprechen. Beim SUDEP z.B. ist es wichtig, den Arzt zu fragen, was ein SUDEP ist, ob man zu denen gehört, die ein erhöhtes Risiko haben und was man selbst machen kann. Man sollte auch darauf bestehen, dass der Arzt es in den Akten dokumentiert und einem vielleicht etwas mitgegeben wird, mit dem man sich selbst informieren kann, etwas zum Nachlesen.

Die Frage nach dem SUDEP ist vielleicht eine Frage, deren Beantwortung viel Zeit in Anspruch nimmt, aber die dadurch auch Leben retten kann. Es ist wichtig, dass sich alle mit dem Thema auseinandersetzen.

Es sollte zum Standard gehören, über SUDEP zu informieren

Prof. Dr. Angela Kaindl ist neue stopSUDEP-Botschafterin

Prof. Dr. Angela M. Kaindl ist Direktorin der „Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Neurologie“ und Leiterin des Sozialpädiatrischen Zentrums der „Charité - Universitätsmedizin Berlin“ und stopSUDEP-Botschafterin der „Oskar-Killinger-Stiftung“. Conny Smolny hat mit Prof. Kaindl darüber gesprochen, was sie bewogen hat, stopSUDEP -Botschafterin zu werden und welche Ziele sie hat. Wann sollten Menschen mit Epilepsie über das Risiko eines SUDEP informiert werden und wie sollte diese Aufklärung erfolgen? Wie weit sind Ärztinnen und Ärzte inzwischen bereit, über das Risiko eines SUDEP zu informieren? Welche Bedenken gibt es bei ihnen? Wie kann diesen begegnet werden? Sieht sie in der Beratung durch nichtärztliche Beratungsstellen und die Selbsthilfe eher eine Chance oder eine Gefahr? Aus diesem Gespräch ist der folgende Beitrag von Prof. Kaindl entstanden.

Die Geschichte von Frau Killinger – die *einfälle* berichteten 2021 darüber (Heft Nr. 158 und Nr. 159) – hat mich bewogen,

stopSUDEP-Botschafterin zu werden. Aus einer dramatischen Situation, die das Leben stark verändert, Kraft zu schöpfen, hat mich sehr beeindruckt. Frau Killinger ist aktiv geworden und kann mit ihrer Initiative anderen Menschen helfen. Ich hatte davon gelesen, mit Frau Killinger telefoniert und mich dann ausführlich mit dem Thema SUDEP beschäftigt. Das war mir Ansporn. Ich wollte die Aufklärung über SUDEP und Möglichkeiten zur Risikominimierung lückenlos umsetzen. In meiner Einrichtung ist es zu einer Selbstverständlichkeit geworden, über SUDEP und Präventionsmaßnahmen zu sprechen. Nicht nur, dass jeder Patient und jeder Elternteil das Recht haben, aufgeklärt zu werden, sondern es ist eine ärztliche Pflicht. Wir haben gemeinsam mit Frau Killinger und ihrem Team einen Flyer entworfen, der den Ärztinnen und Ärzten zur Verfügung steht und die Aufklärung unterstützen soll. Ich hatte Frau Killinger zudem eingeladen, vor meinem Team zu sprechen. Seitdem brauche ich keinen mehr zur Aufklärung überreden. Wer Frau Killinger einmal zugehört hat, der hat ver-

standen, was es bedeutet, wenn keine Aufklärung erfolgt ist. Solche Beiträge aus Betroffenenperspektive brennen sich ein, das vergisst man nicht mehr. Das verändert insgesamt die Haltung und auch das Verständnis, warum eine lückenlose Aufklärung so wichtig ist.

Ich möchte die Aufklärung über SUDEP weitertragen und dieses Projekt unterstützen. Es soll nicht nur in meiner Institution normal sein, sondern deutschlandweit zum Standard gehören, über SUDEP und Präventionsmaßnahmen zu sprechen. Ärzte und Ärztinnen sollen darüber Bescheid wissen. Ihnen sollten Tools zur Verfügung stehen, mit deren Hilfe sie darüber aufklären können. Möglicherweise kann ihnen so die Angst davor genommen werden, aufzuklären.

Ein wirkliches Tabuthema war SUDEP nicht, aber es war kein zentrales Thema, welches propagiert wurde. Prinzipiell ist es herausfordernd, über schwierige Themen zu sprechen. Das sollte aber niemanden davon abhalten, das zu tun. Bei jeder Operation wird über die Risiken aufgeklärt, auch bei Diagnosestellungen muss über mögliche Komplikationen aufgeklärt werden. Beim Thema SUDEP fehlen in vielen Bereichen noch aussagekräftige Daten. Trotzdem sollte einfühlsam informiert und Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie das Risiko reduziert werden kann.

Aufklärung sollte aus meiner Sicht ganz am Anfang erfolgen, am besten im zweiten Gespräch nach Diagnosestellung. Im



Prof. Dr. Angela M. Kaindl

ersten Gespräch werden bereits sehr viele Informationen vermittelt. Die Eltern – bei uns sind es häufig Eltern, weil die Kinder noch zu klein sind – müssen die Informationen aus dem ersten Aufklärungsgespräch erst verarbeiten. Wenn das Kind eine Epilepsie hat, muss über Behandlungsoptionen gesprochen werden und was die Krankheit bedeutet. Ich persönlich spreche das Thema gerne bereits im ersten Gespräch an, kläre über SUDEP auf und sage bereits kurz, wie ich das Risiko für das jeweilige Kind einschätze. Ich gebe einen Flyer mit und verweise auf das nächste Gespräch, in dem wir in Ruhe noch einmal darüber sprechen werden. Ich bitte sie, sich den Flyer durchzulesen und sich über die Links, die im Flyer stehen, weiter zu

informieren. Auch wird in diesem Gespräch über die Möglichkeit eines nächtlichen Monitorings gesprochen. Je nach Epilepsie entlassen wir die Kinder von Station nur mit Monitor nach Hause. Es ist innerhalb der letzten Monate in den Klinikalltag eingeflossen und gehört zur normalen Behandlung.

Möglicherweise hält eine Ärztin oder ein Arzt zum einen die fehlende Zeit davon ab, über SUDEP zu informieren, zum anderen die Angst, ein schwieriges Thema anzusprechen und sein Gegenüber damit zu überfordern. Das höre ich immer wieder, und argumentiere dagegen. Einerseits ist wichtig, Aufklärung einzufordern, was ich als Leiterin einer Einrichtung getan habe. Ich frage nach, ob der Patient aufgeklärt wurde, und wenn nicht, frage ich nach dem Warum. Andererseits ist es notwendig, Informationen bereit zu stellen, die eine Aufklärung unterstützen. Ein junger Stationsarzt oder eine junge Stationsärztin beispielsweise, die noch am Anfang stehen, müssen sich informieren können oder informiert werden, um aufklären zu können. Ein Flyer kann hier eine große Unterstützung sein. Aus meiner Sicht erleichtert das enorm. Man kann sich daran entlang hangeln und die Aufklärung vornehmen. Daher habe ich mich für einen Flyer, einen einseitigen Zettel, und gegen eine Broschüre entschieden.

Ich glaube, für die Aufklärung über das Risiko eines SUDEP ist ein Vertrauensverhältnis wichtig, und die Aufklärung unterstützt umgekehrt auch den Aufbau





eines Vertrauensverhältnisses zwischen Patient/Patientin bzw. Eltern und Ärztin/Arzt, weil offen Probleme angesprochen werden. Dazu sind eine ruhige Stimmung und Zeit nötig. Aufklärung ist nicht durch eine Erwähnung nebenbei möglich. Unser Gesundheitssystem wird immer schneller. Rückblickend auf die letzten Jahrzehnte habe ich das Gefühl, es steht immer weniger Zeit zur Verfügung für das, was den Arztberuf ausmacht – das vertrauensvolle Gespräch mit den Patientinnen und Patienten, mit Eltern und anderen Betreuungspersonen, in dem sehr viel möglich ist. Wenn einmal ein Vertrauensverhältnis geschaffen wurde und man sich dafür Zeit genommen hat, läuft in den kommenden Jahren aus meiner Sicht alles andere viel leichter. Dann ist klar, dass ein wahres Interesse an dem Kind und seinen Eltern besteht und alles miteinander besprochen werden kann.

Zur Aufgabe einer Ärztin bzw. eines Arztes gehört es, aufzuklären. Genauso, wie wir über Medikamente und über Komplikationen bei Erkrankungen aufklären, gehört unterstützende Aufklärung dazu. Sie muss gut abgesprochen und inhaltlich korrekt sein. Wenn die Aufklärung von anderen Stellen übernommen wird, besteht möglicherweise das Risiko, dass es nicht mehr ganz korrekt ist. Familie Killinger hat sich Fachexperten an die Seite geholt, was ich sehr gut finde. Wir diskutieren über verschiedene Punkte.

Die Aufklärung über die Therapien der Epilepsien und der akademische Blick auf Epilepsien und Epilepsieursachen kann in Deutschland noch verbessert werden. Es ist wichtig, dass jedes Kind und jeder Erwachsene, der oder die eine therapieresistente Epilepsie hat, der oder die also nicht auf zwei Medikamente anspricht, in Expertenhand gehört. Eine Expertin oder ein Experte müssen sich Gedanken machen, wie man diese Epilepsie behandeln kann. Einerseits gibt es Medikamente und Diätformen, andererseits gibt es Epilepsiechirurgie. Epilepsiechirurgie ist nicht die letzte Option, sondern sie ist die einzige Möglichkeit, Epilepsie zu heilen. Das wird in Deutschland viel zu wenig genutzt. Zu wenige Patienten gelangen frühzeitig an die richtige Stelle. Das ist für mich ein Herzenspunkt, den ich auch verfolge, wenn wir über SUDEP sprechen. Am meisten betrifft es Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die vorwiegend eine medikamentenrefraktäre Epilepsie haben und auch die, die nicht korrekt behandelt werden. Alles hängt miteinander zusammen.

Es reicht nicht, nur über SUDEP zu sprechen. Es muss auch über die Therapie und die Herangehensweise in der Epilepsiebehandlung gesprochen werden. Beispielsweise kommen Kinder und Jugendliche mit therapieresistenten Epilepsien zu uns, die sie seit dem Säuglingsalter haben. Einige von ihnen waren schon im

Säuglingsalter OP-Kandidaten und hätten bereits dann mit einem positiven Outcome operiert werden können. Stattdessen wurden sie jahrelang mit verschiedenen Medikamenten behandelt. Medikamentenrefraktäre Epilepsie bedeutet, dass zwei Medikamente, die richtig dosiert und richtig gewählt sind, nicht zu Anfallsfreiheit führen. Dann ist unbedingt eine epilepsiechirurgische Abklärung nötig. Nach der Abklärung kommt eine Operation nur bei circa 10% aller Betroffenen in Frage, aber die Chance auf Anfallsfreiheit liegt bei durchschnittlich 70%. Es besteht eine Möglichkeit, zu heilen, so dass die Medikamente möglicherweise ausgeschlichen werden können. Ähnlich wie bei einem SUDEP wird nicht ausreichend darüber aufgeklärt. Es ist ein schwieriges Thema, am Gehirn zu operieren. Ich glaube, viele Ärztinnen und Ärzte wissen nicht ausreichend Bescheid. Auf Grund von Unwissen wird nicht aufgeklärt und an die richtige Stelle überwiesen. Dadurch entsteht eine Lücke, und das SUDEP-Risiko bleibt trotz Möglichkeit der Heilung einer Epilepsie. Einen Beitrag über Epilepsiechirurgie würde ich als sehr wichtig ansehen.

Prof. Dr. med. Angela Kaindl
 Direktorin der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt
 Neurologie
 Leitung Sozialpädiatrisches Zentrum
 Charité – Universitätsmedizin Berlin
 Campus Virchow-Klinikum
 Augustenburger Platz 1
 13353 Berlin