

Tödliches Verschweigen

Der SUDEP von Oskar (14 Jahre) wäre bei ärztlicher Aufklärung vermeidbar gewesen

In der Nacht zum 01. September 2019 starb Oskar Killinger mit nur 14 Jahren an einem SUDEP – dem plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie. 2020 gründeten seine Eltern die Oskar-Killinger-Stiftung mit dem Ziel, die Aufklärung über SUDEP nachhaltig zu verbessern und vermeidbare Todesfälle durch SUDEP zu verhindern.

Conny Smolny und Norbert van Kampen sprachen mit Oskars Vater über den Tod seines Sohnes, den Umgang von Oskars behandelnden Ärzten mit dem Thema SUDEP und über die Aufgaben und Ziele der Oskar-Killinger-Stiftung. Da es sich um ein etwas längeres Gespräch handelt, werden wir im Folgenden nur den ersten Teil wiedergeben, der zweite Teil erscheint im kommenden Heft (einfälle 159).

einfälle: Herr Killinger, zunächst einmal möchten wir uns bei Ihnen bedanken, dass Sie sich bereit erklärt haben, mit uns über den Tod Ihres Sohnes Oskar zu sprechen, der an einem SUDEP verstorben ist. Lassen Sie uns mit einer Frage zu der von Ihnen gegründeten „Oskar-Killinger-Stiftung“ beginnen. Was hat Sie bewogen, diese Stiftung zu gründen und sich für die Aufklärung zum Thema SUDEP zu engagieren?

Killinger: Wir haben die Stiftung mit dem Ziel gegründet, die Aufklärung über SUDEP nachhaltig zu verbessern. Wir sind davon überzeugt, dass durch Aufklärung ein Großteil der etwa 700 SUDEP-Todesfälle, die sich allein in Deutschland jährlich ereignen, vermieden werden könnte. Mit der Stiftung möchten wir Oskars aus unserer Sicht vermeidbarem Tod einen Sinn geben. Oskar war ein ungewöhnlich sozialer und empathischer Junge. Es ist in seinem Sinne, sich für andere Menschen einzusetzen und Leben zu retten. Schließlich ist unser Engagement auch ein Weg der Trauerverarbeitung. Oskar fehlt uns. Jeden Tag.

einfälle: Möchten Sie uns von Oskar, von seiner Epilepsie und den Umständen seines Todes erzählen?

Killinger: Ja, das mache ich gern. Hier liegt der Schlüssel zu unserer Initiative.

Oskar war ein fröhlicher und sehr besonnener Junge – zuletzt fast schon ein junger Mann – mit einem wunderbaren, schnellen und warmherzigen „Mutterwitz“. Er hatte einen eigenen Kopf und vertrat seine Meinung mit guten Argumenten, ohne andere zu verletzen. Er war sehr empathisch und konnte Menschen verbinden. Auch wenn er erst ein Teenager war, fühlten sich alle wohl und geborgen in seiner Nähe. Der Pastor, der ihn nur zehn Wochen vor seinem Tod konfirmiert hatte, nannte Oskar im Trauergottesdienst – angelehnt an die Bibel – einen „Menschenfischer“. Die Schulleiterin seines Gymnasiums nannte ihn einen „Brückenbauer“. Oskar liebte seine Familie, seine Freunde und überhaupt Menschen. Er freute sich auf sein Leben.

Im August 2016, während eines Segeltörns in der Ägäis, erlebte ich frühmorgens bei Sonnenaufgang einen ersten schweren tonisch-klonischen Anfall bei Oskar, der aus dem Schlaf heraus auftrat. Es war schrecklich. Wir – ein Freund und ich – dachten, er stirbt. Er atmete nicht mehr, und seine Lippen liefen blau an. Wir wussten nicht, was wir tun sollten. Wir schrien ihn an, schüttelten ihn und gossen ihm Wasser über den Kopf. Er reagierte nicht, aber er atmete wieder. Glücklicherweise lagen wir gerade in einem Hafen in der Türkei. Ich brachte ihn in ein Krankenhaus. Ich erinnere mich genau, als die Neurologin mir mit besorgtem Blick die Diagnose „Epilepsie“ mitteilte. Später, zurück an Bord, habe ich lange geweint. Ich hatte Angst um Oskar. Er tat mir unendlich leid. So ein fröhlicher, talentierter und guter Junge. Was würde die Erkrankung für sein Leben bedeuten? Ich habe dann die halbe Nacht im Internet über Epilepsie gelesen.

Zurück in Hamburg gaben wir Oskar bei einem Neuropädiater, der uns von verschiedenen Ärzten als Epilepsiespezialist empfohlen wurde, in Behandlung. Es war schwer, einen zeitnahen Termin zu bekommen. Ein Hamburger Epilepsiezentrum, in das wir ihn zunächst bringen wollten, hatte sogar ein halbes Jahr Wartezeit.

Beim ersten Termin wurde ein EEG und, einige Wochen später, auch ein Schlafent-

zugs-EEG gemacht. Der Arzt bestätigte die Epilepsiediagnose und informierte uns darüber, dass es sich um eine fokale Epilepsie handele. Er verschrieb Oskar das Medikament Oxcarbazepin. Wir sollten darauf achten, dass Oskar das Medikament regelmäßig einnimmt. Im Übrigen sollten wir ihn wie einen normalen Teenager behandeln. Er sollte weiterhin allein in seinem Zimmer schlafen. Andere Behandlungsmöglichkeiten sprach er nicht an. Es wurden keine Untersuchungen auf eventuell risikoe erhöhende weitere Erkrankungen veranlasst. Wir erhielten keine weitergehenden Informationen über Epilepsie, für uns oder für die Schule, keine Informationsblätter, keine Hinweise auf Internetseiten, Schulungsprogramme oder Patientenorganisationen.

Ich hatte noch die schrecklichen Bilder von Oskars nächtlichem Anfall im Kopf und fragte den Arzt zum Schluss des Termins direkt: „Kann man an einem solchen Anfall sterben?“ Der Arzt wies uns auf den Status epilepticus und tödliche Unfälle infolge eines Anfalls hin, z.B. beim Schwimmen oder Fahrradfahren. Er gab uns ein Notfallmedikament für den Fall eines Status, betonte aber, dass dies sehr selten vorkomme und bei Oskar sehr unwahrscheinlich sei.

SUDEP sprach der Arzt nicht an. Selbst auf meine insistierende Nachfrage: „Es sah aber so aus, als ob Oskar stirbt!“, klärte er uns nicht über das SUDEP-Risiko auf. Er teilte uns vielmehr mit: „Ja, so ein Anfall sieht schrecklich aus, es sieht so aus, als ob man stirbt. Tatsächlich laufen die Grundfunktionen, Atmung und Kreislauf, aber weiter.“ Wir sollten uns keine Sorgen machen.

Uns fiel ein Stein vom Herzen. Ich erinnere mich noch, wie wir auf dem Weg nach Hause mit Oskar darüber sprachen. Er und wir könnten und sollten im Prinzip so weiterleben wie bisher, dachten wir. Außer dass er jetzt Medikamente nehmen musste.

In den folgenden drei Jahren bis zu Oskars Tod hatten wir halbjährliche Termine mit dem Arzt. Dabei wurde jeweils ein EEG erstellt, gefolgt von einer 10

bis 15-minütigen Routinebesprechung. Wir berichteten, was uns aufgefallen war: von Müdigkeit, von gelegentlichen Absenzen, von gelegentlichen zwanghaften Bewegungen und vor allem auch von gelegentlichen nächtlichen tonisch-klonischen Anfällen – trotz regelmäßiger Einnahme seines Medikaments. Zwischen den Besprechungsterminen informierten wir den Arzt über Beobachtungen, die uns wichtig erschienen oder die uns Sorgen bereiteten. Dazu gehörten nächtliche Anfälle, soweit wir diese zufällig mitbekamen. Dazu gehörte auch eine ausgeprägte Zöliakie (Glutenunverträglichkeit), die ein halbes Jahr vor Oskars Tod von seinem Kinderarzt diagnostiziert worden war.

Obwohl gerade nächtliche Anfälle das SUDEP-Risiko wesentlich erhöhen, klärte der Arzt uns weiterhin nicht über SUDEP und mögliche Vorsorgemaßnahmen auf. Obwohl eine Zöliakie vielfältige Auswirkungen auf die Gesundheit haben kann und ein Zusammenhang mit einer Epilepsie nicht auszuschließen ist, sollten wir dieser Diagnose keine Bedeutung beimessen. Besprechungsintervalle und Therapie blieben unverändert. Das blieb auch so, als wir etwa zwei Wochen vor Oskars Tod mit ihm beim Arzt waren und

dieser feststellte, dass sich die Epilepsie verstärkt habe. Oskar hatte kurz vorher einen nächtlichen Anfall erlitten.

In der Nacht zum Sonntag, dem 01. September 2019, starb Oskar an einem SUDEP. Morgens, genau um 08.17 Uhr, rief mich mein Vater, Oskars Großvater, an und sagte in einem Tonfall, den ich nie vergessen werde: „*Johann, Oskar ist tot. Komm schnell.*“ Mein Vater hatte Oskar tot im Bett gefunden, als er ihn aufwecken wollte, um ihn zum Rudertraining zu bringen. Oskar hatte das Wochenende bei seinen Großeltern verbracht, zu denen er ein besonders inniges Verhältnis pflegte.

Erst nach Oskars Tod erfuhren wir, dass es SUDEP gibt. Erst nach seinem Tod erfuhren wir, dass SUDEP die häufigste anfallsassoziierte Todesursache für Menschen mit Epilepsie ist und jeden treffen kann, nicht nur „Hochrisikogruppen“. Erst nach seinem Tod erfuhren wir, dass Atmung und Herz bei einem SUDEP gerade nicht „weiterlaufen“, sondern dass der Kreislaufzusammenbruch durch Erste-Hilfe-Maßnahmen unterbrochen werden kann und muss. Wir erfuhren auch, dass das Sterberisiko durch Prävention, vor allem durch nächtliche Anfallsüberwachung,

wesentlich verringert werden kann. Und wir erfuhren, dass SUDEP Fachärzten seit langer Zeit bekannt ist und für diese daher nicht „*unexpected*“ sein kann.

Die Verharmlosung der Epilepsie, das Verschweigen des SUDEP-Risikos und die falsche Information über die Gefährlichkeit gerade nächtlicher Anfälle hat unseren Umgang mit Oskars Epilepsie und unsere Wachsamkeit stark beeinflusst. Genau das ist das Ziel des von unserem Arzt praktizierten „*schonenden Verschweigens*“. Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen sollen ein möglichst sorgenfreies Leben genießen. Das wurde bei uns erreicht, wenn auch nur teilweise. Natürlich machten wir uns weiterhin Sorgen um Oskar. Wir hatten oft ein unterschwelliges, ungutes Gefühl. Wir beruhigten uns dann selbst. Gelegentliche nächtliche Anfälle trotz Medikament werden nicht so schlimm sein, dachten wir. Sonst hätte der Arzt, dem wir immer davon berichteten, nicht ausdrücklich gesagt, dass Oskar weiterhin allein in seinem Zimmer schlafen solle. Sonst hätte er irgendetwas empfohlen, um die Anfälle zu bemerken und/oder die Therapie verändert, um die Anfälle zu verhindern. Sonst hätte er nicht gesagt,





dass man an den Anfällen nicht sterben würde, sondern Atmung und Kreislauf weiterlaufen würden.

Hätten wir das SUDEP-Risiko gekannt, wären wir mit der Situation völlig anders umgegangen. Wir wären mit dem klaren Ziel, dieses Risiko zu verringern, aktiv geworden, anstatt nur ein diffuses und hilfloses, ungutes Gefühl mit uns herumzutragen und letztlich unseren elterlichen Instinkt zu unterdrücken. Wir hätten die Situation mit Oskar besprochen. Und wir hätten mit dem Arzt besprochen, welche Möglichkeiten es gäbe, das Risiko zu verringern. Für eine erfolgreiche Therapie müssen Arzt und Patient zusammenarbeiten. Beide sind aufeinander angewiesen. Der Arzt auf unsere Beobachtungen und unseren Instinkt, und wir auf das Fachwissen des Arztes. Gemeinsam hätten wir uns bemüht, Oskars Epilepsie zu therapieren – und einen SUDEP zu verhindern, anstatt dass der Arzt mit uns „Verstecken spielt“.

Wir hätten versucht, das Anfallsgeschehen zu verstehen. Wir hätten uns bemüht, vor allem nächtliche Anfälle zu bemerken, um Erste Hilfe leisten zu können, aber auch, um mit dem Arzt darüber zu sprechen, ob die Therapie verändert werden sollte. Wir hätten uns Überwachungstechnik besorgt, auch wenn diese keinen ganz sicheren Schutz bietet. Wir hätten uns auch einen Hund angeschafft, der

auf das Erkennen epileptischer Anfälle trainiert ist. Oder wir hätten Oskars Hund „Monti“, den er wenige Monate nach der Epilepsiediagnose bekam, darauf trainiert. Eines können wir mit Sicherheit sagen: Wir hätten Oskar niemals ohne Überwachung allein bei seinen über 90-jährigen, hilflosen Großeltern übernachten lassen.

Ich möchte noch folgendes ergänzen: Ein Kind zu verlieren ist unendlich traurig. Es schmerzt jeden Tag. Es gibt kein Entrinnen und man will auch gar nicht enttrinnen. Das Leben wird anders, trister, besonders für Eltern und Geschwister. Man denkt ans Nachsterben, um wieder bei seinem Kind zu sein. Alle Verwandten und Freunde sind betroffen. In Oskars Klasse mussten Kinder psychologisch betreut werden.

Wenn man ein Kind durch SUDEP verliert, tun sich noch andere Abgründe auf. Die Tatsache, dass der Tod bei sachgerechter Aufklärung hochwahrscheinlich vermeidbar gewesen wäre, ist kaum zu ertragen. Fassungslos macht mich aber vor allem, dass diese Nicht-Aufklärung absichtlich und darüber hinaus im Bewusstsein des Todesrisikos geschah. Warum? Ein Arzt, der nicht über SUDEP aufklärt, nimmt einem die Möglichkeit, sich oder sein Kind zu schützen. Warum? Schutz von Leben und Gesundheit ist doch gerade Aufgabe des Arztes. Deswegen sucht man ihn voller Sorge auf. Man fühlt sich

durch den Arzt, dem man sein Vertrauen geschenkt hat, verraten. Gerade ein Arzt genießt eine besondere Vertrauensstellung und weiß das. Man macht sich auch selbst quälende Vorwürfe. Warum hat man dem Arzt vertraut? Warum hat man sich einlullen lassen? Warum hat man sich keine zweite oder dritte Meinung eingeholt? Wenn es wenigstens das eigene Leben gewesen wäre, bei dessen Schutz man versagt hat, und nicht das Leben seines Kindes.

einfälle: *Wie hat der Arzt auf den Tod Ihres Sohnes reagiert?*

Killinger: Er hat bestürzt reagiert. Als wir ihn wenige Stunden nach Oskars Tod ratlos und verzweifelt anriefen, sagte er: „Epilepsie ist eine tückische Krankheit“. Wir waren sprachlos. Vorher hatte er drei Jahre lang die Epilepsie verharmlost und die Tücken gerade verschwiegen. Einige Tage später sprachen wir ihn auf SUDEP an. Er antwortete, dass er die Beratung immer wieder so machen würde, „sonst müsste ja ein Vierzehnjähriger noch bei der Mutter im Bett schlafen“. Er sagte außerdem, dass „gesunde Kinder wie Oskar“ nicht an SUDEP sterben würden.

In seinem Kondolenzschreiben einige Wochen später schrieb er, dass er trotz aller Selbstzweifel denke, dass er alles richtig gemacht habe. Oskar, vor die Wahl

gestellt, hätte sich für ein unbeschwertes Leben entschieden, ohne Todessorgen und ohne Einschränkungen. „Oskar wollte keine Überwachung“, schrieb er wörtlich.

Unser lebensfroher Sohn Oskar hätte sich niemals so entschieden. Ich kann mir kein Kind vorstellen, das sich so entscheiden würde. Oskar wollte leben. Er war, wie die meisten Menschen, bereit, dafür Einschränkungen in Kauf zu nehmen.

Diese Begründung dafür, nicht aufzuklären, ist kein Einzelfall, wie wir im Rahmen unserer stopSUDEP-Initiative lernten. Kilian, ein 22-jähriger Student aus Hamburg, starb 2017 an einem SUDEP, nachts allein in seiner WG. Sein Zwillingbruder fand ihn tot im Bett. Kilian war in einem großen Versorgungs Krankenhaus behandelt worden. Seine Mutter schrieb dem Arzt: „Ich glaube, dass es gefehlt hat, Kilian über die tatsächlichen Risiken der Epilepsie

aufzuklären“. Der Arzt antwortete, dass sie „sicherlich im Internet“ davon gelesen habe, dass es bei Epilepsien immer wieder zu plötzlichen Todesfällen kommen würde. Er schrieb weiter: „Wahrscheinlich war sein (Kilians) Weg, damit umzugehen, für ihn genau das Richtige und ermöglichte ihm, ein bis dahin schönes und weitgehend unbelastetes Leben zu führen“.

Kilian kann man nicht mehr fragen. Ich halte es aber für wenig plausibel, zu unterstellen, dass sich ansonsten gesunde Menschen nicht gegen tödliche Risiken einer „tückischen Krankheit“ schützen wollen. Vor allem ist es nicht Sache des Arztes, diese Entscheidung für seine Patienten zu treffen. Bemerkenswert finde ich, wenn ein Arzt nach dem Tod seines Patienten erklärt, man hätte sich selbst im Internet über die Todesrisiken der Epilepsie informieren können, die der Arzt verschwiegen hat.

einfälle: Herr Killinger, wir danken Ihnen sehr für das offene und wichtige Gespräch und wünschen Ihnen und Ihrer Frau viel Kraft für die Zukunft.

Anmerkung der Redaktion: Im zweiten Teil des Interviews, das im kommenden Heft (einfälle 159) erscheinen wird, geht Herr Killinger detailliert auf die Ziele der „Oskar Killinger Stiftung“ ein. Er erläutert, wie seines Erachtens mit dem SUDEP-Risiko umgegangen werden sollte und wann und wie Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen von ihren behandelnden Ärzten über das SUDEP-Risiko informiert werden sollten. Weitere Informationen zum SUDEP finden sich z.B. auf der Webseite der „Oskar Killinger Stiftung“ (www.sudep.de) und in der Broschüre der Stiftung Michael (siehe Hinweis im vorhergehenden Beitrag).

