



Qualität für Menschen

Erste Hilfe - SUDEP

Peter Borusiak



Mein Kind stirbt doch! Der hatte ganz blaue Lippen!

- Je nach Anfallsablauf unterschiedliche vegetative Begleitsymptomatik
- Zyanose als Folge von
 - Durchblutungsproblematik?
 - Rhythmusstörung?
 - Atemstillstand?
- (erwachsene) Menschen mit Epilepsie haben nicht selten iktuale Tachykardien oder Bradykardien
- Aber keine Häufung von Rhythmusstörungen interiktual
- Über 90% der Eltern, die einen (ersten) Anfall ihres Kindes erleben, fürchten, dass das Kind stirbt

Da sterben Gehirnzellen

- Ja – aber....
- Seit langem kontroverse Diskussion unter Experten
 - Holmes GL. Do seizures cause brain damage (Epilepsia 1991)
 - Archives of Neurology 1998
 - Young GB, Jordan KG. Do nonconvulsive seizures damage the brain? – Yes
 - Aminoff MJ. Do nonconvulsive seizures damage the brain? – No
- Kognition ist noch mal ganz eigenes Thema

Da sterben Gehirnzellen

Ja – aber....

- funktionell ↔ strukturell
- Alter des Kindes / Jugendlichen
- Art des Anfalls
- Dauer des Anfalls
- Häufigkeit der Anfälle
- Relevanz für den Alltag

Out-of-hospital treatment - Kinder

- retrospektiv 45 Episoden eines konvulsiven Status (4 Mo – 18 J.; Ø 6.1 J)
- Diazepam (i.v. oder rektal)

Kürzere Dauer

Weniger Rezidive

Table 3. Effect of prehospital diazepam therapy on status epilepticus and subsequent patient management

	Prehospital Rx (n' = 19)*	No Prehospital Rx (n' = 26)*	P Value
Duration of SE episode (min) [†]	31.7 ± 19.6	59.7 ± 39.0	.007
Recurrent Seizures in ED (%)	57.9	84.6	.045
Intubation Required (%)	31.6	38.5	.634
ICU Admission (%)	47.4	42.3	.736
Length of ICU Stay (days) [†]	0.9 ± 0.5	2.5 ± 3.2	.180
Length of Hospital Stay (days) [†]	2.0 ± 1.6	4.3 ± 5.1	.081

* Number of episodes.

[†] Values are mean ± standard deviation.

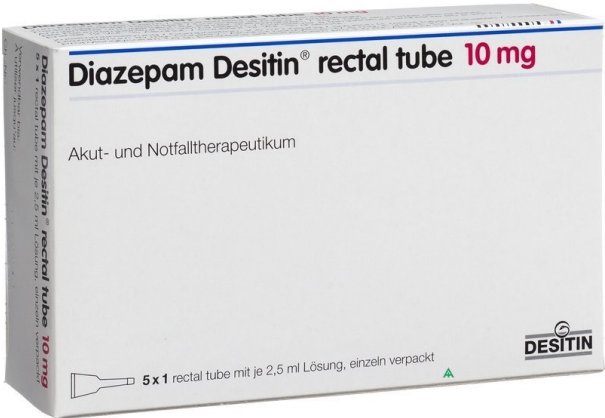
Allredge 1995

Keine erhöhte
Komplikationsrate

Kürzerer Aufenthalt

Notfallmedikament

Anfallsunterbrechungsmedikament



Qualität für Menschen



Konvulsiver Status – Daten bei Kindern

Initialbehandlung

- Diazepam rectal ist ähnlich gut wirksam wie i.v.
 - LZP i.v. ist wirksamer als DZP rectal (Sreenath 2009)
 - LZP i.v. ist genauso wirksam wie DZP i.v. (Qureshi 2002, Chamberlain 2014)
 - LZP i.v. ist wirksamer als DZP i.v. (Appleton 1995)
 - LZP i.v. ist so effektiv wie DZP+PHT zusammen i.v. (Sreenath 2009)
 - LZP hält länger an als DZP
 - Midazolam buccal ist mindestens so effektiv wie DZP rectal (Scott 1999)
 - Midazolam buccal bei Malariapatienten so effektiv wie DZP rectal (Mpimbaza 2008)
 - Midazolam buccal bei anderen Patienten effektiver als DZP rectal (Mpimbaza 2008)
 - Midazolam buccal effektiver als DZP rectal (McIntyre 2005)
-
- Praktisch keine Daten zu oralem Lorazepam

Konvulsiver Status – Daten bei Kindern

Initialbehandlung

- Diazepam rectal funktioniert
- Midazolam funktioniert besser (Metaanalyse McMullen 2010)
- LZP i.v. ist besser als Diazepam i.v.

Drug management for acute tonic-clonic convulsions including convulsive status epilepticus in children (Review)

Appleton R, Macleod S, Martland T



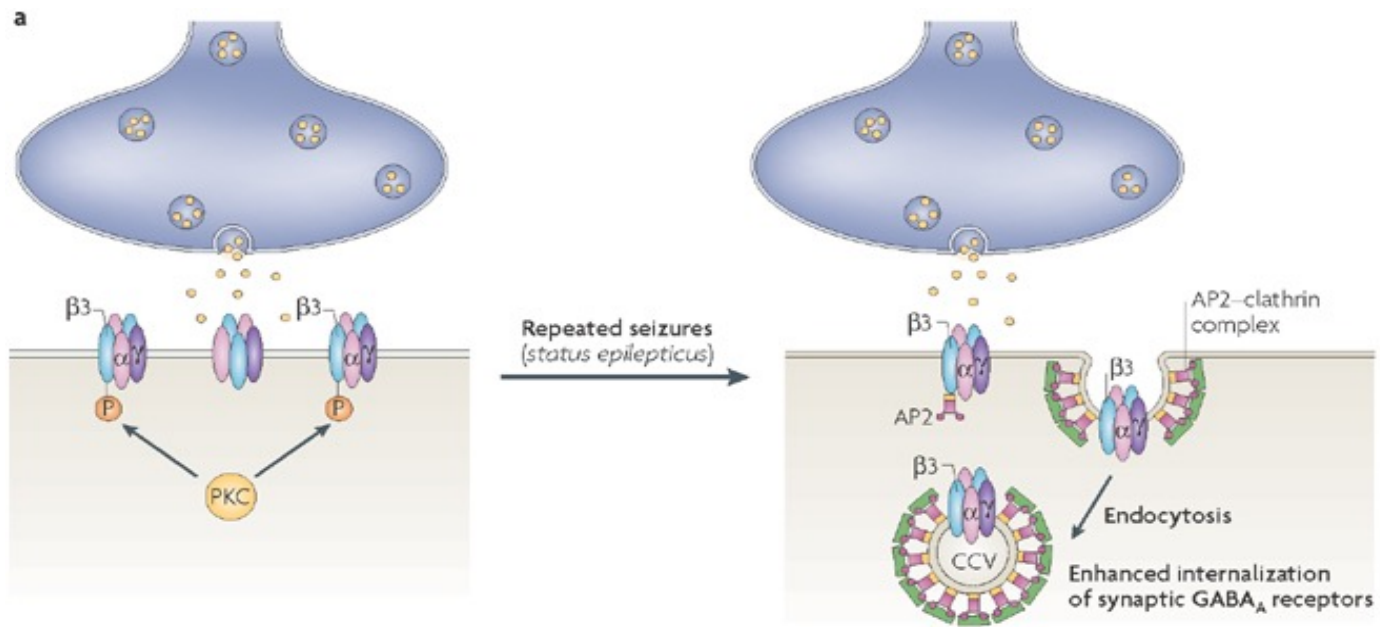
Intramuscular midazolam versus intravenous lorazepam for the prehospital treatment of status epilepticus in the pediatric population

*†Robert D. Welch, ‡Katherine Nicholas, ‡Valerie L. Durkalski-Mauldin, §Daniel H. Lowenstein, ¶Robin Conwit, **Prashant V. Mahajan, ††Christopher Lewandowski, ‡‡Robert Silbergleit, and For the Neurological Emergencies Treatment Trials (NETT) Network Investigators¹

Epilepsia, **(*)1-9, 2015
doi: 10.1111/epi.12905

Auswertung der pädiatrischen Patienten der RAMPART-Studie (Rapid Anticonvulsant Medication Prior to Arrival Trial)

Kein Unterschied Midazolam i.m. vs. Lorazepam i.v.



Status epilepticus result in a decrease in the phosphorylation of GABA (-aminobutyric acid) type A receptor (GABA_AR) 3 subunits by protein kinase C (PKC). This leads to an increased association with the clathrin-adaptor protein 2 (AP2) complex, followed by increased internalization through clathrin-mediated endocytosis. Decreased numbers of synaptic GABA_ARs lead to reduced synaptic inhibition (that is, increased excitatory drive and a lower seizure threshold) as well as decreased benzodiazepine sensitivity

Rezeptoren weg – Nebenwirkungen da!

Table 1. Recommended doses for the most commonly used BDZ as first-line SE treatment

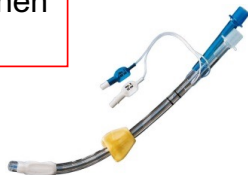
BDZ	Recommended doses ^a (mg/kg)	Excessive dose (mg/kg)
Lorazepam	0.100	>0.130
Diazepam	0.250	>0.325
Clonazepam	0.015	>0.020
Midazolam	0.200	>0.260

^aAdapted from (Leppert et al., 2005).
Excessive doses are defined as >30% above the recommended dose.

45% Intubationen
N=29



8 % Intubationen
N=173



Epilepsia, 54(8):e99–e102, 2013
doi: 10.1111/epi.12235

BRIEF COMMUNICATION

Benzodiazepine overtreatment in status epilepticus is related to higher need of intubation and longer hospitalization

Marianna Spatola, Vincent Alvarez, and Andrea O. Rossetti

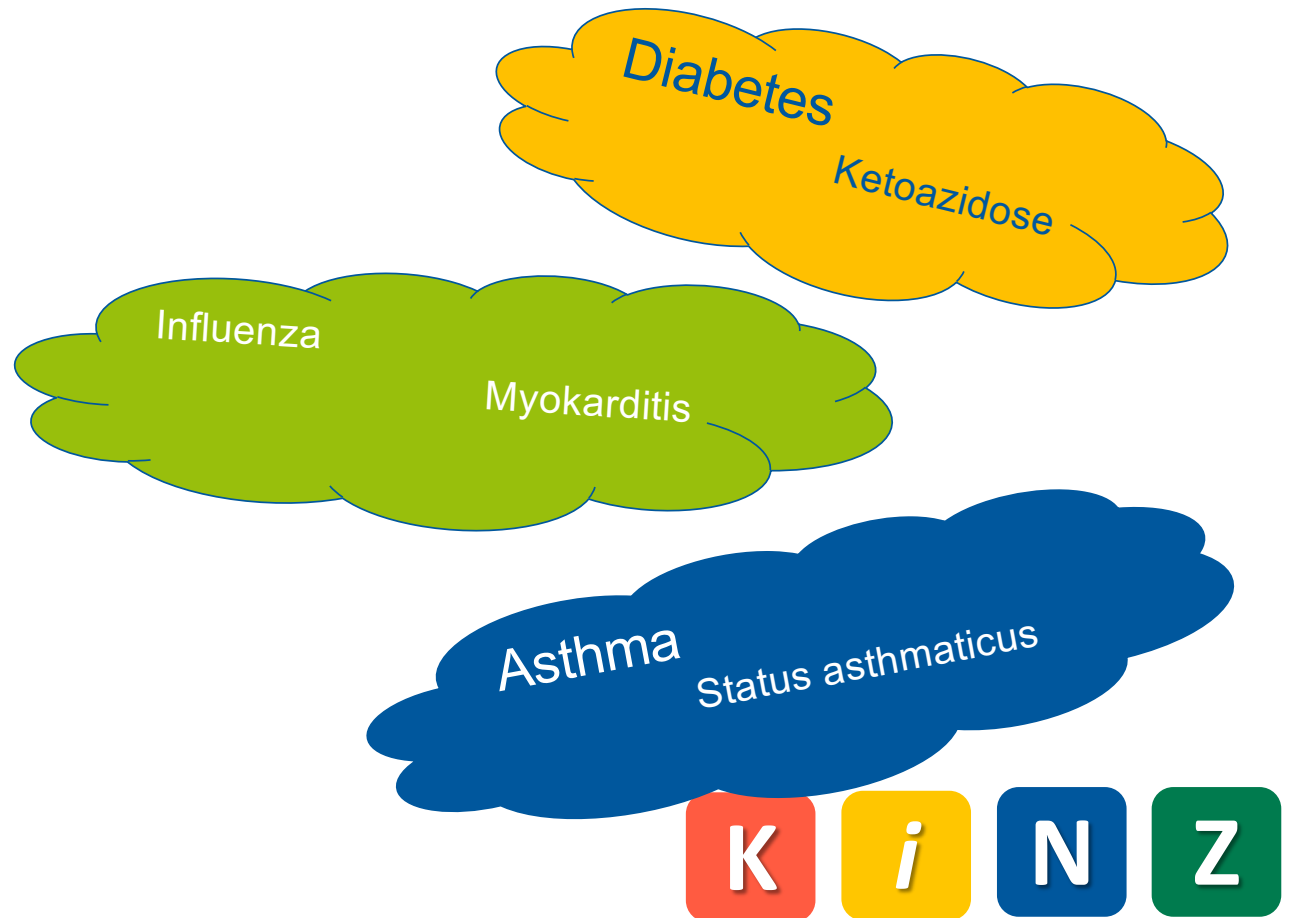
Department of Clinical Neurosciences, CHUV and University of Lausanne, Lausanne, Switzerland

Empfehlung: nicht mehr als zwei Dosen Benzodiazepine
(incl. Dosis out-of-hospital)

SUDEP: Autonomie vs. Überwachung

SUDEP: = Sudden Unexpected Death in Epilepsy

- Medizinische Aspekte
- Juristische Aspekte
- Ethische Aspekte
- Kommerzielle Aspekte



Ausgangspunkt: Häufigkeit SUDEP bei Kindern und Jugendlichen

- Harden – Neurology 2017 Kinder 2/10.000 Patientenjahre
- Keller – Neurology 2018 Kinder 14,5/10.000 Patientenjahre
- Sveinsson – Neurology 2017 Kinder 11,1/10.000 Patientenjahre

American Epilepsy Society Guidelines

Practice Guideline Summary: Sudden Unexpected Death in Epilepsy Incidence Rates and Risk Factors: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society

Cynthia Harden, MD¹; Torbjörn Tomson, MD, PhD²; David Gloss, MD, MPH&TM³; Jeffrey Buchhalter, MD, PhD⁵; J. Helen Cross, MB, ChB, PhD⁶; Elizabeth Donner, MD⁷; Jacqueline A. French, MD⁸; Anthony Gil-Nagel, MD, PhD⁹; Dale C. Hesdorffer, PhD¹⁰; W. Henry Smithson, MB, ChB, MD¹¹; Mark C. Spitz, MD¹²; Thaddeus S. Walczak, MD¹³; Josemir W. Sander, MD, PhD, FRCP¹⁴; Philippe Ryvlin, MD, PhD¹⁵

ARTICLE

Incidence of sudden unexpected death in epilepsy in children is similar to adults

Anne E. Keller, MPH, Robyn Whitney, MD, Shelly-Anne Li, MSc, Michael S. Pollanen, MD, PhD, and Elizabeth J. Donner, MD, MSc

Neurology® 2018;91:e107-e111. doi:10.1212/WNL.0000000000005762

Correspondence
Dr. Donner
elizabeth.donner@sickkids.ca

The incidence of SUDEP
A nationwide population-based cohort study

Olafur Sveinsson, MD
Tomas Andersson, BSc
Sofia Carlsson, PhD
Torbjörn Tomson, MD

Versuch der Klärung



- Systematische Literaturrecherche in PubMed, Sichtung und Zusammenstellung der relevanten pädiatrischen Literatur
- Unterscheidung von 3 Typen von Studien:
 - populationsbasierte Studien,
 - Arbeiten auf Basis von Patienten mit Epilepsien
 - Arbeiten auf Basis von Todesfällen
- Ergebnis
 - Häufigkeitsangaben für SUDEP im Kindesalter von 1,3 bis 14,5/10.000 Patientenjahre
 - Keine Studie im pädiatrischen Bereich mit mehr als 20 Betroffenen
 - Deutliche methodische Unterschiede, die eine Vergleichbarkeit erheblich erschweren
 - Auch bei „einfachen“ Epilepsieformen (z.B. Rolando)

Z. Epileptol. <https://doi.org/10.1007/s10309-020-00343-7>
© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2020

P. Borusiak · T. Bast · U. Bettendorf · H. Freitag · E. Haberlandt · G. Kluger · S. Springer · G. Wiegand

SUDEP („sudden unexpected death in epilepsy“) bei Kindern und Jugendlichen – Zahlen, Daten, Fakten



Überwachungsgeräte

- Viele Studien unter stationären Bedingungen
- Wechselnde Sensitivität und Spezifität
 - Tlw. fehlende Angaben zu Fehlalarmen
 - Gut bei GTCS, ansonsten???
 - Tendenz zur Positivinterpretation
 - Cochrane: sehr limitierte Evidenz

Assessment of a quasi-piezoelectric mattress monitor as a detection system for generalized convulsions

Aditi P. Narechania, Irena I. Garić, Indranil Sen-Gupta, Mícheál P. Macken, Elizabeth E. Gerard, Stephan U. Schuele *

Comprehensive Epilepsy Center, Department of Neurology, Northwestern University Feinberg School of Medicine, USA

Epilepsia, 54(4):e58–e61, 2013
doi: 10.1111/epi.12120

BRIEF COMMUNICATION

Detection of generalized tonic–clonic seizures by a wireless wrist accelerometer: A prospective, multicenter study

*†Sándor Beniczky, ‡Tilman Polster, §Troels W. Kjaer, and ¶Helle Hjalgrim

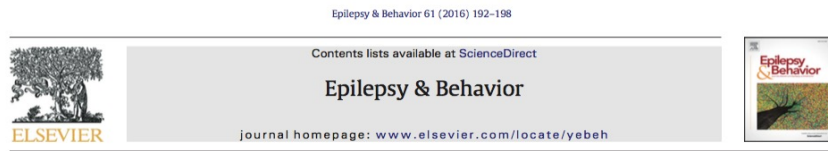
- 35/39 GTCS entdeckt (dabei 25/28 im Schlaf)
- 40 falsch positive Alarme
- 149 weitere Anfälle außer GTCS → keiner entdeckt!

EpiCare free

Emfit

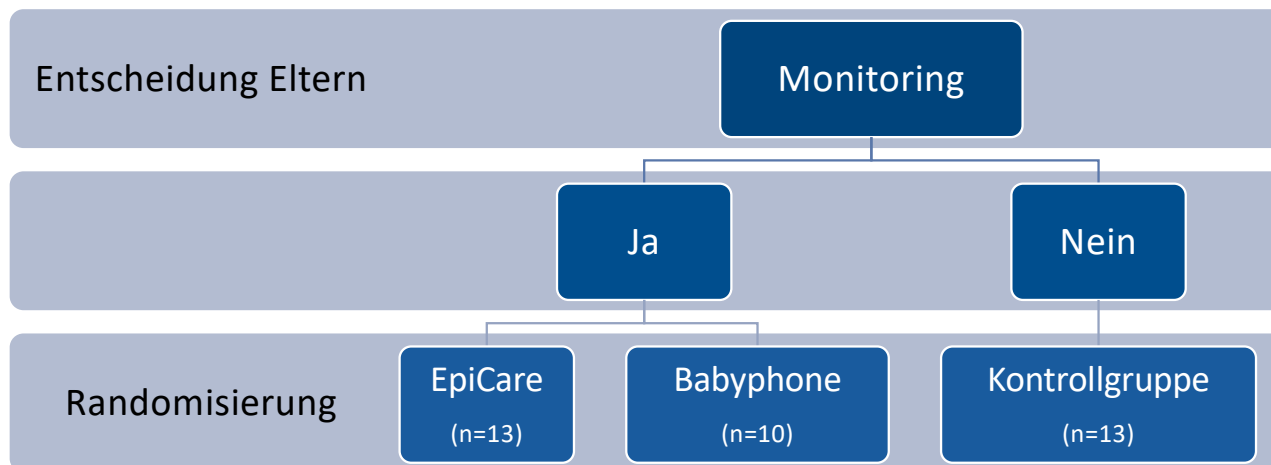


Entscheidend ist auf'm Platz!



A longitudinal, randomized, and prospective study of nocturnal monitoring in children and adolescents with epilepsy: Effects on quality of life and sleep

Peter Borusiak ^{a,*}, Thomas Bast ^b, Gerhard Kluger ^c, Andrea Weidenfeld ^d, Thorsten Langer ^a, Andreas C.W. Jenke ^e, Gert Wiegand ^f

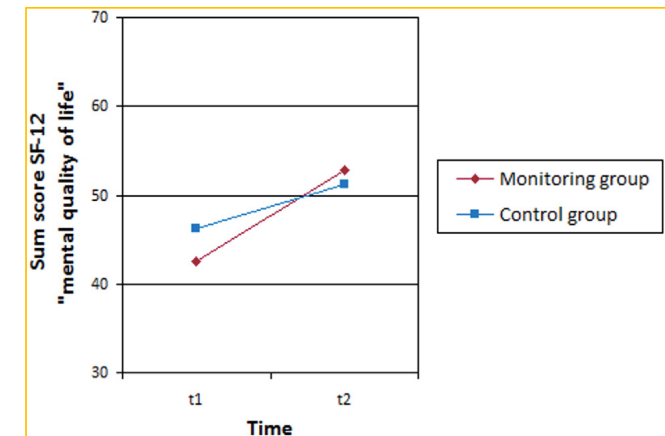
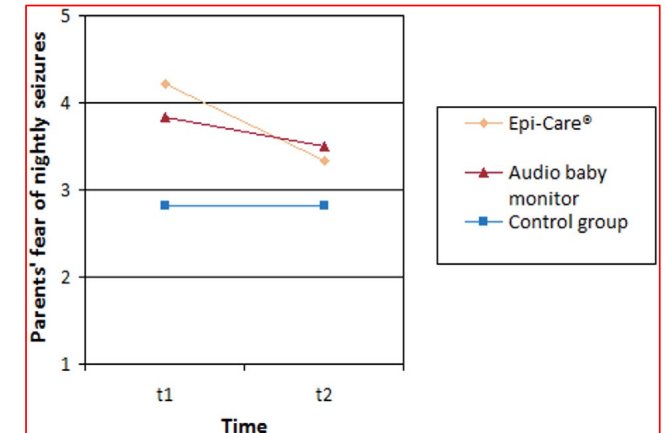


Qualität für Menschen



Überwachungsgeräte

- Methoden u.a. State-Trait Anxiety-Inventory (STAI), SF-12, Kindl-R, FaBel, Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)
- Fokus auf zumindest mittleren Effektstärken ($f \geq 0.60$)
- Allen Eltern geht es im Verlauf besser (Lebensqualität, HRQoL)
- Sehr differenter Einsatz der Geräte im Alltag
 - Tlw. nur initial
 - Tlw. auch gar nicht
 - Tlw. auch sehr positive Rückmeldungen „klasse, sehr hilfreich, lieber ein paar Fehlalarme als etwas zu verpassen“
- Eine Familie wollte nach der Studie eine Verordnung für ein EpiCare®
- Kontrollgruppe hatte tatsächlich keine Überwachungssysteme benutzt



....dann kam Oskar.....



Gegen den plötzlichen Epilepsietod

Wer wir sind

Sudep & Epilepsie

Sudep verhindern

über Sudep sprechen

Sudep für Ärzte

Forschung & Info

10:15–11:45 Uhr
Europasaal



SUDEP im Kindesalter

Chair: Thomas Bast, Kehl (DE)
Co-Chair: Gerhard Kluger, Vogtareuth (DE)

SUDEP – was ist das?

Thomas Bast, Kehl (DE)

SUDEP im Kindesalter?

Gert Wiegand, Hamburg (DE)

Über SUDEP aufklären – aber wie?

Hedwig Freitag, Berlin (DE)

Lässt sich SUDEP verhindern?

Thomas Bast, Kehl (DE)

Diskussion



Qualität für Menschen



Lässt sich SUDEP verhindern?

Mögliche Intervention

Aufklärung!

Anfallsfreiheit!
(mind. nächtl. tkA)

OP?

Adhärenz!

Bauchlage vermeiden
Latexkissen

Beaufsichtigung
tags/nachts

Technische
Überwachung

SUDEP Kaskade

Epilepsie

nächtl. btkA

Apnoe

Asystolie

Limitation, offene Punkte

SUDEP bei
1. Anfall wohl nicht
zu verhindern

~20%
therapierefraktär

SUDEP ohne Anfall

10-30% ohne btkA

„nur“ ~ 2/3 im Schlaf

Bauchlage durch Anfall?

Sensitivität und Spezifität
von wearables!

Thomas Bast
GNP 2021
Salzburg

Schlussfolgerungen

- SUDEP lässt sich nicht generell verhindern
- Limitierende Faktoren u.a.
 - SUDEP bei erstem Anfall
 - Etwa 20% therapierefraktäre Verläufe
 - Auch SUDEP ohne Anfall möglich
 - SUDEP trotz rascher kardiopulmonaler Reanimation
- Senkung des Risikos und Verringerung der Todesfallrate durch SUDEP
 - Bestmögliche antikonvulsive Einstellung!
 - Vermeidung der Bauchlage?
 - Überwachungsgeräte?

Schlussfolgerungen (29. Mai 2026)

- SUDEP kommt auch bei Kindern vor – die genaue Häufigkeit ist eher eine akademische Frage
- Eine Aufklärung darüber ist Konsens, die Dokumentation der Aufklärung juristisch geboten
- Fragen:
 - Wann und wie aufklären?
 - Überwachung?
 - Autonomie der Kinder und Jugendlichen!



Zusammenfassung

- Pubertäre Konflikte sind normal
- Jugendliche kennen ihre Eltern (und deren Achillesferse) gut – das spricht für eine gute emotionale Kompetenz
- Ein komplettes Verbot von Alkohol ist nicht notwendig und wahrscheinlich auch kontraproduktiv
- Jugendliche brauchen ihre Autonomie – dies betrifft auch die Entscheidung, ob sie morgens um 3.00 Uhr in der Disco im Schutz ihrer Freunde einen Anfall riskieren wollen
- Wenn es gefährlich wird ist meistens Wasser im Spiel
- Eine Aufklärung über SUDEP ist Konsens, die Dokumentation der Aufklärung juristisch geboten