

stop
sudep

Gemeinsam
gegen den plötzlichen
Epilepsietod



Sicher schlafen mit Epilepsie

Empfehlungen zur SUDEP-Prävention für Kinder,
Jugendliche, Erwachsene und ihre Familien



„Was? An Epilepsie kann ich wirklich sterben???“

Keine Epilepsie ist ganz harmlos. Patienten haben ein erhöhtes Risiko, frühzeitig zu sterben, abhängig von Schwere und Ausprägung der Epilepsie. Daher sprich mit Deinem Arzt offen über alle Risiken der Erkrankung – wie etwa Unfallgefahren, Niedergeschlagenheit, und ganz besonders über SUDEP.

Alle Patient:innen mit Epilepsie und deren Angehörige bzw. Partner:innen sollen über das individuelle Risiko eines SUDEP und die Faktoren, die einen SUDEP begünstigen, aufgeklärt werden.“

(S2k-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie zur Diagnostik und Therapie von Epilepsien, gültig seit 2023)



QR Code scannen
und aktuelle
Praxisempfehlungen
erhalten.

Die gute Nachricht: Viele SUDEP-Fälle könnten verhindert werden.

Aber das passiert doch ganz selten?



Nein, SUDEP ist nicht selten: Jeden Tag sterben allein in Deutschland 2 Menschen daran – Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Das sind etwa 700 Menschen pro Jahr nur hier und sogar 50.000 Menschen weltweit. Also einer von 1000 Epilepsiepatienten. Das ist nicht wenig und auch nicht selten. Das muss sich ändern!

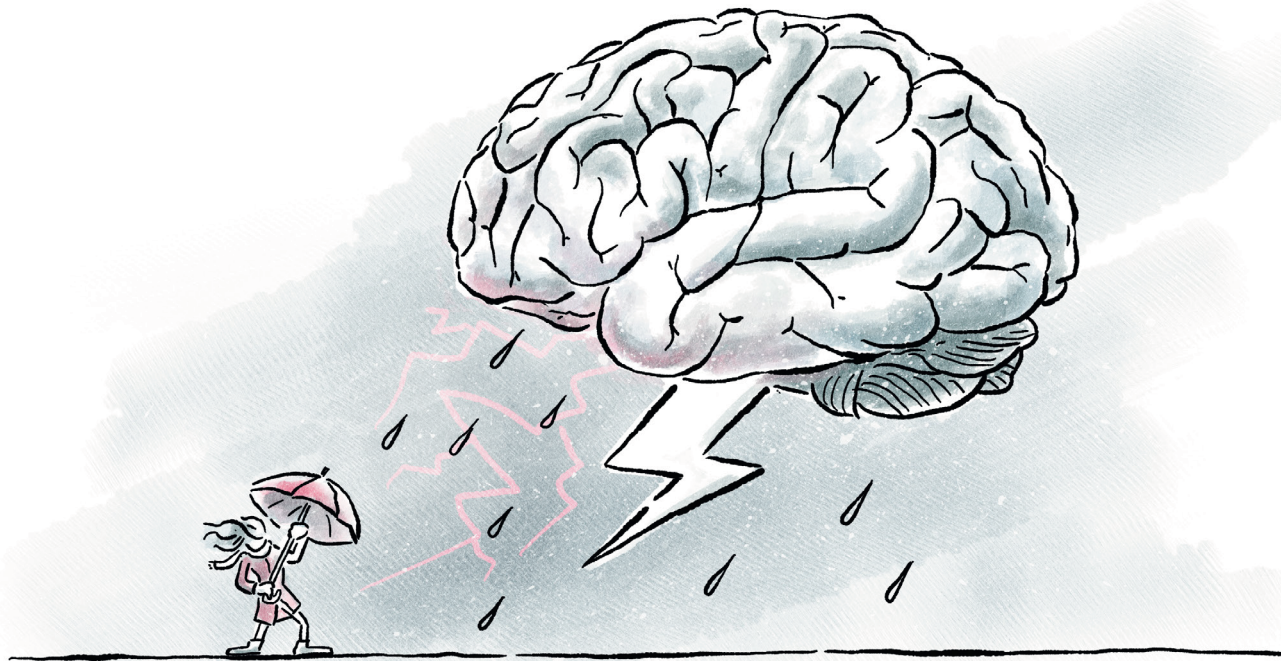
Und das können wir auch ändern: Durch Aufklärung, aktives Epilepsie-management und einfache Präventionsmaßnahmen lassen sich wahrscheinlich viele SUDEP-Todesfälle verhindern.

Sprich mit Deinem Arzt und informiere Dich über die Gefahren von SUDEP. Im Internet und bei Patientenorganisationen.



QR-Code scannen
und erfahren, wie man
aktiv vorbeugen kann.

Die gute Nachricht: Durch Aufklärung über SUDEP können Menschenleben gerettet werden!



Wie? Atemstillstand, aus heiterem Himmel???



QR-Code scannen und erfahren, wie man einen **SUDEP erkennen und verhindern** kann.

Ein SUDEP ist auf einen Zusammenbruch des Herz-Lungen-Kreislaufsystems zurückzuführen. Unmittelbar nach einem epileptischen Anfall und in den Minuten danach kann es sein, dass Dein Gehirn es nicht schafft, die Atmung und den Herzschlag normal zu regulieren. Das kann zu Atemaussetzern bis hin zum Atemstillstand und, insbesondere wenn keine rechtzeitigen Nothilfemaßnahmen eingeleitet werden, im schlimmsten Fall zum SUDEP führen.

Die gute Nachricht: Schnelles Eingreifen kann einen SUDEP häufig verhindern.

SUDEP – Was passiert im Körper

TKA-KRAMPFANFALL

(Bilateraler tonisch-klonischer Anfall, Grand-Mal)

Versteifung des ganzen Körpers (tonisches Anspannen), gefolgt von rhythmischen Zuckungen am ganzen Körper (klonische Phase). Im Krampfanfall kurzer Atemstillstand. Gesichtsfarbe zunächst blass, später bläulich oder rötlich. Weite, lichtstarre Pupillen. Atmung setzt normalerweise wieder ein.

ALLGEMEINE HEMMUNG DER HIRNAKTIVITÄT

(EEG-Abflachung/PGES = postictal generalised EEG suppression)

HEMMUNG VON HIRNSTAMMFUNKTIONEN führt zu schwerer Bewusstseinsstörung, verminderten Schutzreflexen, verminderter Erregung des zentralen Nervensystems, vermindertem Atemantrieb

PHASEN DER ATEMVERMINDERUNG UND -HEMMUNG

FUNKTIONSTÖRUNGEN DES HERZENS

(kardiale Dysfunktion), geht einher mit Verlangsamung der Herzaktivität (Bradykardie) nach Anfallsende auf unter 60 Schläge pro Minute

PHASEN DES ATEMSTILLSTANDS (Apnoephasen)

vermittelt über den Hirnstamm

SCHWERER SAUERSTOFFMANGEL (schwere Hypoxämie)

VOLLSTÄNDIGER HERZSTILLSTAND (Asystolie)

meist innerhalb der ersten 10 Minuten nach Anfallsende

TOD bei fehlender Reanimation

ZEITRAUM DES ANFALLS (= iktale Phase)

Dauer 1-3 Minuten

NACH DEM ANFALL (= postiktale Phase)

ist die Person zunächst bewusstlos oder fällt in einen tiefen Schlaf. Das kann wenige Sekunden bis mehrere Stunden dauern. Meist kommt es zu einer schnaufenden, vertieften Atmung mit Röcheln – das ist normal. Im Regelfall kehrt das Bewusstsein zurück.

ACHTUNG: SUDEP-GEFAHR

In der frühen Phase nach dem Anfall droht ein neurovegetativer Zusammenbruch mit Atem- und Herzstillstand (SUDEP).

Angehörige und andere Helfer müssen daher für mindestens 45 - 60 Minuten nach dem Anfall auf Atmung und Puls achten.

Setzt der Atem nach einem Anfall nicht wieder ein, können Helfer zunächst versuchen, die Person zu wecken, bspw. durch Ansprechen oder Schütteln. Bleibt der Atemstillstand bestehen oder bei nicht sicherer Atmung sofort (!) den Notarzt (europaweit 112) anrufen und mit Beatmung und einer Herzdruckmassage beginnen!



Wann kommt es zum SUDEP? Und wieso?



QR-Code scannen
und mehr über die
Risikofaktoren
erfahren

SUDEP kann jeden Menschen mit Epilepsie treffen. Es gibt aber Faktoren, die das Risiko erhöhen.

Das höchste Risiko besteht bei tonisch-klonischen Anfällen in der Nacht, die unbeobachtet von anderen Menschen passieren. Aber hier kann jeder vorsorgen! Sprich mit Deinem Arzt darüber.

Die gute Nachricht: Wir können vorsorgen, um das SUDEP-Risiko zu minimieren.

Wie können wir SUDEP verhindern?



Am besten ist es, wenn jemand in der Nähe ist, der weiß, dass Du nicht nur bei einem Anfall Hilfe benötigst, sondern vielleicht auch danach. Jemand der darauf achtet, dass Du dann auch weiteratmest. Ob Lehrer, Freundin, Eltern, Ehepartner oder Kollege – jeder kann im Notfall eingreifen und einen SUDEP verhindern.

Mit ganz einfachen Maßnahmen kann hier häufig geholfen werden: Ansprechen, Berühren oder Schütteln – sogar so kleine Dinge können dazu führen, dass die Atmung wieder einsetzt.



QR-Code scannen
und mehr über das
richtige Verhalten
nach einem Anfall
erfahren.

Die gute Nachricht: SUDEP kann häufig verhindert werden – manchmal schon mit ganz kleinen Dingen.



Ist Deine Epilepsie unter Kontrolle?



QR-Code scannen
und mehr über
aktives Epilepsie-
management
erfahren.

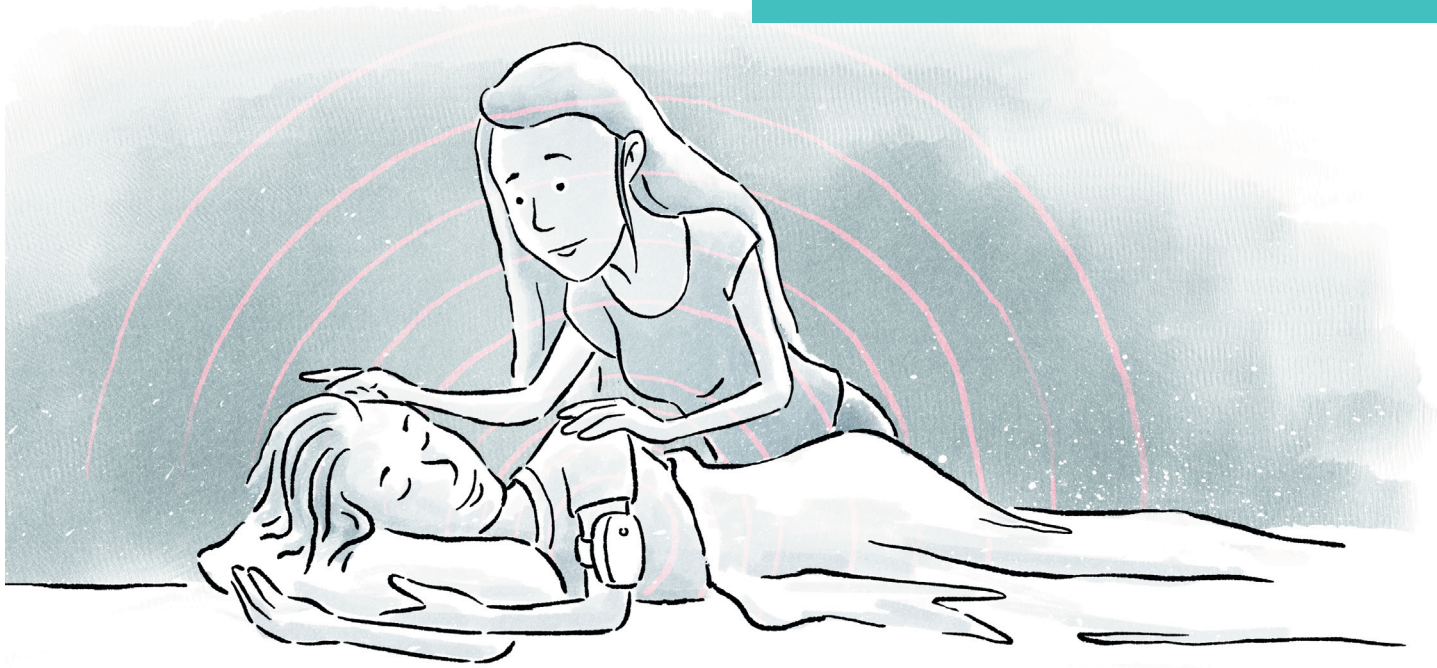
Epilepsien sind sehr komplex. Die richtigen Therapien zu finden, kann sehr viel Arbeit, Zeit und auch Kraft kosten. Der Erfolg sollte dabei stets überprüft werden. Aber eine optimale Anfallskontrolle ist es wert – sie schützt Dich, auch gegen SUDEP.

Denn gegen SUDEP lässt sich etwas tun. Gemeinsam – mit Ärzten, mit Deiner Familie und Deinen Freunden. Einfach, indem Ihr miteinander spricht – für den Anfang.

Sprich mit Deinem Arzt über alles, was Dich bewegt. Über jeden Deiner Anfälle. Damit Du optimal therapiert werden kannst. Denn: je weniger Anfälle, desto besser ist gegen SUDEP vorgesorgt.

**Die gute Nachricht: Du kannst aktiv mitmachen,
um Deine Epilepsie in den Griff zu kriegen.**

Nachts ist Fürsorge doppelt wichtig!



Das Risiko für einen SUDEP ist am höchsten, wenn Du unbeobachtet bist. Also in der Nacht, wenn Du alleine schläfst und niemand in der Nähe ist, um im Notfall zu helfen.

Aber Du kannst Dich schützen! Zum Beispiel mit einem Alarmsystem, das sogar ein Auge auf Dich hat, wenn Du schläfst.



QR-Code scannen
und mehr zu
Systemen erfahren,
die bei Anfällen
alarmieren

**Die gute Nachricht: Es gibt Systeme,
die auch nachts auf Dich aufpassen.**



Im Notfall: DRÜCKEN, DRÜCKEN, DRÜCKEN!!!



QR-Code scannen
und mehr über das
richtige Verhalten
im Notfall erfahren.

**Wenn die Atmung nach einem Anfall nicht wieder einsetzt,
ist das ein echter Notfall.**

Wie ein Herzinfarkt. Oder ein Schlaganfall. Aber Du kannst helfen:
Mit einer Herzdruckmassage und mit Beatmung.

Du musst schnell sein:

Zuerst den Notarzt rufen unter 112!

Und dann: Drücken! Drücken! Drücken, Drücken...

Mit beiden Händen auf die Mitte vom Brustkorb.

Gedanken zum Schluss

Wir wissen noch längst nicht alles über SUDEP und Epilepsie. Zum Glück wird intensiv geforscht. Aber auch die beste Medizin und die neuesten technischen Hilfsmittel haben Grenzen. Es bleibt ein Risiko. Trotzdem ist es wichtig, dass Menschen mit Epilepsie am Leben teilnehmen. Spaß haben. Sport treiben, die Welt erkunden. Dinge erfinden. Musik machen. Risiken eingehen.

Sollte es trotz aller Vorsorge, Hilfe und Früherkennung zum schlimmsten Fall kommen, ist es wichtig, zu wissen, dass betroffene Familien nicht allein sein müssen. Notfallseelsorge und Kriseninterventionsteams stehen für sie bereit.

Trotz allem: Für sehr viele Menschen ist ein gutes Leben mit Epilepsie und trotz der SUDEP-Gefahr möglich. Eine Voraussetzung dafür ist, dass sie nicht ausgegrenzt werden. Deshalb setzen wir uns dafür ein, dass Epilepsie und SUDEP zu einem Thema in der Öffentlichkeit werden.



An wen kannst Du Dich nach dem tragischen SUDEP-Tod eines geliebten Menschen wenden?
Was muss getan werden?
Für Antworten bitte **QR-Code scannen.**

stop sudep

oskar killinger stiftung

Unterstützt durch

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Dup15q e.V.

e.b.e. – epilepsie bundes-elternverband e.V.

Epilepsie Empowerment Deutschland e.V.

Förderverein für chronisch kranke Kinder am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) der Charité e.V.

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)

Klinik und Poliklinik für Epileptologie am Universitätsklinikum Bonn

Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie und Sozialpädiatrisches Zentrum mit Deutschem Epilepsiezentrum für Kinder- und Jugendliche an der Charité

Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V.

Ich kann Leben retten e.V.



QR-Code scannen
zur stopSUDEP-Kampagne

Mehr unter
sudep.de

Impressum

Oskar Killinger Stiftung gUG (haftungsbeschränkt)

Am Sandtorkai 48

20457 Hamburg

Illustrationen: Tim Böhm

© Oskar Killinger Stiftung