
Bør epilepsipasienter og pårørende informeres om risikoen for plutselig død?

DEBATT

KARL O. NAKKEN

karln@ous-hf.no

Karl O. Nakken er dr.med., spesialist i nevrologi og tidligere medisinsk ansvarlig ved Nevroklinikken, Spesialsykehuset for epilepsi, fra 2016 deltidspensjonist.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

OLIVER HENNING

Oliver Henning er nevrolog og overlege ved Nevroklinikken, Spesialsykehuset for epilepsi.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Å høre eller lese om personer med epilepsi som dør brått og uventet, skremmer både epilepsipasienter og pårørende. Vi mener likevel det er riktig å informere om denne risikoen.

Hvorvidt vi bør informere pasienter med epilepsi og deres pårørende om risikoen for plutselig død, har de siste årene vært et hett diskusjonstema i fagmiljøet. Mange nevrologer kvier seg for å gi denne type informasjon fordi slike dødsfall tross alt forekommer svært sjelden, og det kan skape unødig frykt. På den annen side kan kunnskap bidra til å skjerpe etterlevelsen av iverksatt behandling og gi pasienter i faresonen en mulighet til å påvirke risikoen ved å søke å unngå det som fremmer anfall.

Hvem rammes og hvorfor?

Plutselig og uventet død blant pasienter med epilepsi (sudden unexpected death in epilepsy, SUDEP) er definert som plutselig, uventet, ikke-traumatisk, ikke druknings- eller status epilepticus-relatert død, der autopsi ikke avdekker noen sikker dødsårsak

(1). Disse tragiske dødsfallene rammer som oftest unge mennesker, og insidensen blant voksne er rundt 1 per 1 000 personår (2), mens den blant barn er rundt 1 per 4 500 personår (3). Personen blir gjerne funnet død i sengen om morgenen. Hos majoriteten er det holdepunkter for et gjennomgått epileptisk krampeanfall. Selv om slike dødsfall hyppigst ses blant pasienter med alvorlig og terapieresistent epilepsi, kan de også forekomme blant dem med få anfall og uavhengig av om epilepsien er av fokal eller generalisert type (4).

Fortsatt vet vi lite om de patofysiologiske mekanismene bak slike dødsfall. Trolig er det ikke bare én forklaring. Det er holdepunkter for at noen epileptiske anfall, muligens hos genetisk disponerte individer, bevirker langvarig respirasjons- og hjertestans. Nattlige tonisk-kloniske anfall er ansett som den viktigste risikofaktoren, med en 15 ganger forhøyet risiko (4).

Hva ønsker pasienten?

Blant 1 200 amerikanske og kanadiske nevrologer oppga 93 % at de ikke diskuterte risikoen for dødsfall med alle epilepsipasientene, og 59,5 % oppga som begrunnelse at de fryktet negative reaksjoner (5). Blant 114 italienske nevropediatere oppga 16,2 % at alle pasienter med epilepsi burde få informasjon om risikoen for plutselig og uventet død, men det var bare 1,8 % som faktisk ga denne informasjonen (6).

«Vi tror at kunnskap kan ha en oppdragende effekt ved at pasienter blir mer nøye med å følge et behandlingsregime og mer bevisst på å unngå anfallsfremkallende faktorer»

Flere studier de siste årene har vist at de aller fleste pasientene ønsker å få denne informasjonen (3, 7). En amerikansk spørreundersøkelse blant 94 voksne pasienter med epilepsi viste at alle ønsket informasjon om risikoen for dødsfall, til tross for at 30 % innrømmet at slik kunnskap ga økt frykt (3). Av 373 voksne tyske pasienter med epilepsi oppga rundt 87 % at de aldri hadde hørt om plutselig og uventet død ved epilepsi, rundt 50 % ønsket informasjon om dette, og bare seks av de 39 pasientene som ble vurdert til å ha en særlig høy risiko, hadde hørt om risikoen (8). En norsk spørreundersøkelse blant 1 183 pasienter viste et betydelig gap mellom dem som ønsket slik informasjon (90 %) og dem som faktisk hadde fått informasjon (31 %) (9).

Hva taler for og imot å gi informasjonen?

Hovedbegrunnelsen for å gi informasjonen er at pasientgruppen faktisk ønsker det og etterlyser det. Som leger ønsker vi at pasienter og pårørende har best mulig kjennskap til sykdommen og alle dens mulige komplikasjoner. Vi tror at kunnskap kan ha en oppdragende effekt ved at pasienter blir mer nøye med å følge et behandlingsregime og mer bevisst på å unngå anfallsfremkallende faktorer (10). For personer med lav risiko kan faktisk informasjonen også ta brodden av en bekymring som for dem er nokså ugrunnet.

Motforestillingen er at informasjon kan for noen skape ytterligere angst og usikkerhet. Denne pasientgruppen har allerede betydelig større psykiske vansker enn den øvrige befolkningen (11, 12). Dessuten, stress og angst *kan* øke sannsynligheten for anfall. Imidlertid har en studie vist at slik informasjon ikke virker negativt over tid: Pasientene hadde ikke økt angst eller depresjon ved kontroll seks måneder etter at informasjonen var gitt (13).

Det er også en viss fare for at kunnskapen kan forsterke pårørendes tendens til å overbeskytte og overvåke personen med epilepsi. Vår erfaring er at det for mange er vanskelig å finne en fornuftig balanse mellom ønsket om å oppdage anfall og det å frarøve pasienten et privatliv.

Vanskelig å forebygge

Vi må nok erkjenne at vi per i dag ikke er i stand til å forutse og dermed forebygge alle plutselige og uventede dødsfall. Det aller viktigste tiltaket er å bedre anfallskontrollen. Sammenlignet med placebo kan en mer aggressiv behandling av pasienter med refraktær epilepsi redusere forekomsten av dødsfall med mer enn syv ganger (14, 15).

På markedet finnes flere typer anfallsalarmer som kan detektere tonisk-kloniske anfall, men uten å kunne intervensere (16). Skal alarmene være nyttige, forutsettes det at pårørende eller en annen omsorgsperson raskt kommer til og foretar resuscitering dersom det postiktalt opptrer respirasjons- og hjertestans. I mange tilfeller er dette urealistisk.

Når og hvordan bør informasjonen gis?

Det er i dag nedfelt i flere nasjonale retningslinjer (17, 18) at alle pasienter med epilepsi og deres pårørende må få informasjon om risikoen for slike dødsfall. Informasjonen bør gis så tidlig som mulig i sykdomsforløpet og bør skreddersys til den enkelte pasient etter en grundig vurdering av risikoprofilen (19, 20). Det er viktig å understreke at slike dødsfall forekommer svært sjelden, spesielt hos barn og hos dem med god anfallskontroll.

Dersom et plutselig og uventet dødsfall har inntruffet, er det vår erfaring at familien sitter igjen med mange ubesvarte spørsmål. Vi nevrologer har et særlig ansvar for å yte støtte til disse familiene gjennom sorgprosessen (21).

LITTERATUR

1. Nashef L, So EL, Ryvlin P et al. Unifying the definitions of sudden unexpected death in epilepsy. *Epilepsia* 2012; 53: 227–33. [PubMed][CrossRef]
2. Einarsdottir AB, Sveinsson O, Olafsson E. Sudden unexpected death in epilepsy. A nationwide population-based study. *Epilepsia* 2019; 60: 2174–81. [PubMed][CrossRef]

3. Long L, Cotterman-Hart S, Shelby J. To reveal or conceal? Adult patient perspectives on SUDEP disclosure. *Epilepsy Behav* 2018; 86: 79–84. [PubMed][CrossRef]
4. Verducci C, Hussain F, Donner E et al. SUDEP in the North American SUDEP Registry: The full spectrum of epilepsies. *Neurology* 2019; 93: e227–36. [PubMed][CrossRef]
5. Friedman D, Donner EJ, Stephens D et al. Sudden unexpected death in epilepsy: knowledge and experience among U.S. and Canadian neurologists. *Epilepsy Behav* 2014; 35: 13–8. [PubMed][CrossRef]
6. Galli F, Vignoli A, Canevini MP et al. Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) disclosure in pediatric epilepsy: An Italian survey on "to tell or not to tell". *Epilepsy Behav* 2017; 67: 33–8. [PubMed][CrossRef]
7. Gutiérrez-Viedma Á, Sanz-Graciani I, Romeral-Jiménez M et al. Patients' knowledge on epilepsy and SUDEP improves after a semi-structured health interview. *Epilepsy Behav* 2019; 99: 106467. [PubMed][CrossRef]
8. Surges R, von Wrede R, Porschen T et al. Knowledge of sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) among 372 patients attending a German tertiary epilepsy center. *Epilepsy Behav* 2018; 80: 360–4. [PubMed][CrossRef]
9. Henning O, Nakken KO, Lossius MI. People with epilepsy and their relatives want more information about risks of injuries and premature death. *Epilepsy Behav* 2018; 82: 6–10. [PubMed][CrossRef]
10. Shankar R, Henley W, Boland C et al. Decreasing the risk of sudden unexpected death in epilepsy: structured communication of risk factors for premature mortality in people with epilepsy. *Eur J Neurol* 2018; 25: 1121–7. [PubMed][CrossRef]
11. Henning O, Nakken KO. Epilepsi og depresjon. *Tidsskr Nor Legeforen* 2011; 131: 1298–301. [PubMed][CrossRef]
12. Tuft M, Henning O, Nakken KO. Epilepsi og angst. *Tidsskr Nor Legeforen* 2018; 138. doi: 10.4045/tidsskr.17.1026. [PubMed][CrossRef]
13. Radhakrishnan DM, Ramanujam B, Srivastava P et al. Effect of providing sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) information to persons with epilepsy (PWE) and their caregivers-Experience from a tertiary care hospital. *Acta Neurol Scand* 2018; 138: 417–24. [PubMed][CrossRef]
14. Ryvlin P, Cucherat M, Rheims S. Risk of sudden unexpected death in epilepsy in patients given adjunctive antiepileptic treatment for refractory seizures: a meta-analysis of placebo-controlled randomised trials. *Lancet Neurol* 2011; 10: 961–8. [PubMed][CrossRef]
15. Shankar R, Donner EJ, McLean B et al. Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP): what every neurologist should know. *Epileptic Disord* 2017; 19: 1–9. [PubMed][CrossRef]

16. Rugg-Gunn F. The role of devices in managing risk. *Epilepsy Behav* 2019; 106456. [PubMed][CrossRef]
 17. Action SUDEP. Fatal accident inquiry into the death of Colette Findlay. <https://sudep.org/fatal-accident-inquiry-death-colette-findlay> Lest 14.5.2018.
 18. Harden C, Tomson T, Gloss D et al. 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. *Neurology* 2017; 88: 1674–80. [PubMed][CrossRef]
 19. Watkins L, Shankar R. Reducing the risk of sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP). *Curr Treat Options Neurol* 2018; 20: 40. [PubMed][CrossRef]
 20. Shankar R, Newman C, Gales A et al. Has the time come to stratify and score SUDEP risk to inform people with epilepsy of their changes in safety? *Front Neurol* 2018; 9: 281. [PubMed][CrossRef]
 21. Donner EJ, Waddell B, Osland K et al. After sudden unexpected death in epilepsy: Lessons learned and the road forward. *Epilepsia* 2016; 57 (suppl 1): 46–53. [PubMed][CrossRef]
-

Publisert: 13. januar 2020. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0708
Mottatt 6.11.2019, første revisjon innsendt 26.11.2019, godkjent 28.11.2019.
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 11. juli 2026.