

Plötslig död vid epilepsi: Dags att förbättra patientinformationen

Plötslig oväntad död i epilepsi (SUDEP, sudden unexpected death in epilepsy) är epilepsins allvarligaste konsekvens, som företrädesvis inträffar nattetid under sömn. Ofta påträffas personen avliden på morgonen liggande på mage i sängen. Obduktion ger ingen förklaring till dödsfallet. När SUDEP bevitnats har det nästan alltid skett i anslutning till ett tonisk-kloniskt anfall. Mekanismerna är oklara, men en postiktal centralt utlöst hämning av andning och cirkulation tros vara betydelsefull [1]. Sviktande arousal-mekanismer antas bidra. Anfallsutlöst hjärtarytmi har också diskuterats, men är sannolikt en mindre vanlig orsak.

De senaste åren har det vuxit fram en internationell konsensus kring att personer med epilepsi bör informeras av sjukvården om risken för SUDEP [2, 3]. Ett internationellt enkätprojekt har nyligen kartlagt hur läkare i fem europeiska länder informerar sina patienter om SUDEP [4]. De svenska resultaten (69 svarande; målgruppen var läkare med epilepsipatienter, och det finns omkring 500 neurologer i Sverige, men alla arbetar inte med epilepsi) analyserades initialt i ett examensarbete på läkarprogrammet vid Sahlgrenska Akademien [5] (kan fås av Johan Zelano på begäran).

Jämfört med kollegor från Storbritannien och Spanien ansåg de svenska läkarna att SUDEP var mindre viktigt, och de var också mindre benägna att diskutera



Johan Zelano, professor, överläkare, institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet
● johan.zelano@neuro.gu.se



Torbjörn Tomson, senior professor, institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska institutet, Stockholm

saken med sina patienter [4]. Endast någon enstaka svensk svarande läkare tog upp saken med alla epilepsipatienter, medan närmare en fjärdedel aldrig eller mycket sällan diskuterade SUDEP. Som främsta orsaker till att inte informera angavs att risken är låg, att man inte vill oroa patienten i onödan och att ämnet är komplicerat att förklara.

Den genomsnittliga risken för en person med epilepsi att avlida i SUDEP är drygt 1 per 1 000 patientår [2, 6]. Kumulativt blir risken betydande: av de som fortsätter att ha behandlingskrävande epilepsi beräknas 7–8 procent avlida i SUDEP under 40 års uppföljning efter epilepsidebuten [7]. Den som har epilep-

löpa en SUDEP-risk på över 10 per 1 000 patientår [10].

I Sverige uppskattas att minst 80 fall inträffar årligen, alltså väsentligt fler än antalet fall av plötslig spädbarnsdöd [6], ett tillstånd med vissa likheter med SUDEP (båda inträffar huvudsakligen under sömn med den avlidna i bukläge och negativa obduktionsfynd). 80 SUDEP-fall är drygt en tredjedel av det antal som omkommer i vägtrafiken, ett område som är föremål för omfattande informationskampanjer och investeringar i riskminimerande åtgärder. Det är möjligt att oviljan att diskutera SUDEP delvis kan förklaras av att såväl profession som patientorganisationer valt att betona normalitet och att det inte ska innebära begränsningar att ha epilepsi, detta i det vällovliga syftet att reducera det stigma som belastat epilepsi genom århundraden. Information om SUDEP komplicerar det budskapet, men en nyansering är nödvändig givet det nya kunskapsläget.

En mottagning med 1 000 patienter med epilepsi kan räkna med ett SUDEP-fall per år, och ännu fler kan förväntas vid större kliniker som är specialiserade på personer med svårare epilepsi. Enkäten tyder på att Sverige inte följer en internationell utveckling vad gäller SUDEP-information. Ämnet är svårt, men patienten har rätt till den information som krävs för delaktighet i vården. Korrekt information kan också vara lugnande för patienter med överdriven oro (de flesta personer med epilepsi tillhör inte högriskgrupper) och en förutsättning för att påverka modifierbara riskfaktorer, till exempel följsamhet till ordination och förbättrad nattlig tillsyn. Det är rimligt att anta att sådana åtgärder kan minska risken för SUDEP, även om randomiserade studier saknas.

Inte minst är en öppen och tidig information viktig för att upprätthålla förtroendet för vårdgivaren. Patienter och anhöriga söker självklart information, till exempel på internet, och kommer där att konfronteras med SUDEP-begreppet, vilket understryker behovet av balanserad och saklig information från vården. En norsk enkätundersökning av epilepsipatienters och deras vårdgivares åsikter har också visat att mer än 90 procent önskar

»Ett internationellt enkätprojekt har nyligen kartlagt hur läkare i fem europeiska länder informerar sina patienter om SUDEP ...«

si har 20–30 gånger högre risk att drabbas av plötslig oförklarlig död än andra unga människor. SUDEP utgör också över 20 procent av alla plötsliga oförklarade dödsfall hos personer upp till 50 års ålder [8]. Hos personer med epilepsi varierar risken mer än 100-faldigt beroende på förekomst av riskfaktorer.

En svensk studie, som omfattar fler än 250 SUDEP-fall, har som viktiga riskfaktorer identifierat förekomst och frekvens av tonisk-kloniska anfall, nattliga tonisk-kloniska anfall, begränsad möjlighet till nattlig tillsyn samt bristfällig följsamhet till ordinerad läkemedelsbehandling [9]. Personer med epilepsi som saknar kända riskfaktorer kan ha så låg risk som 0,05 per 1 000 patientår, medan personer med en kombination av flera riskfaktorer kan

HUVUDBUDSKAP

- Riskfaktorer för plötslig oväntad död i epilepsi (SUDEP) är tonisk-kloniska anfall och bristande följsamhet till ordination.
- Internationellt finns konsensus om att sjukvården ska informera om SUDEP.
- En aktuell enkätundersökning visar att deltagande läkare i Sverige var mindre benägna att diskutera SUDEP än läkare i vissa andra länder.



Foto: Mostphotos

Minst 80 fall av plötslig oväntad död i epilepsi (SUDEP) inträffar årligen i Sverige. Det är väsentligt fler än antalet fall av plötslig spädbarnsdöd, ett tillstånd med vissa likheter med SUDEP. Båda inträffar huvudsakligen under sömn.

»Det finns starka skäl att sprida kunskap om SUDEP ... inte bara bland personer med epilepsi och i vården, utan också bredare.«

få information om SUDEP, medan en majoritet angav att vården inte givit sådan [11]. I en undersökning från Tyskland följdes epilepsipatienter upp systematiskt tre månader efter att de givits strukturerad information om SUDEP [12]. Man noterade inga negativa effekter av informationen på livskvalitet, stigma, oro eller andra depressiva symtom, och mer än 80 procent av patienterna förordade sådan information.

Det finns starka skäl att sprida kunskap om SUDEP för att öka medvetenheten om detta tillstånd inte bara bland personer med epilepsi och i vården, utan också bredare. Det är också uppenbart att vårdgivares information till patienter med epilepsi och deras eventuella anhöriga eller närstående behöver förbättras. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för epilepsivård anger som en central rekommendation att uppföljning av epilepsi, där genomgång om SUDEP ingår, är prioriterad. Enkätundersökningen visar att detta krav behöver konkretiseras och förtydligas. I väntan på

detta föreslår vi följande, baserat på internationella rekommendationer [2, 3] och egna erfarenheter:

- Grundregeln bör vara att patient och anhörig eller annan närstående ges information om SUDEP i ett tidigt skede efter att epilepsidiagnosen fastställts.
- Informationen om SUDEP bör ges i samband med information om andra risker med anfall och hur man kan motverka dessa risker och gärna jämföras med andra icke epilepsirelaterade risker i livet.
- Informationen bör bygga på en individuell riskbedömning baserad på den enskilda patientens riskfaktorer.
- Den enskildes risk kan med fördel också uttryckas som chansen/möjligheten att SUDEP inte ska inträffa.
- Ny information bör ges när omständigheterna gör att risknivån behöver omvärderas.
- Informationen ges av ansvarig läkare, med fördel kompletterad av epilepsisjuksköterska, där sådan finns. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Torbjörn Tomson har till sin institution mottagit föreläsararvode från Eisai, UCB och Angelini Pharma samt ekonomiskt stöd till EURAP (International Antiepileptic Drugs and Pregnancy Registry) från Bial, Eisai, Glaxo Smith Kline, Teva, GW Pharma, Angelini Pharma, UCB, Zentiva, Glenmark, Accord, SF Group och EcuPharma. Johan Zelano har mottagit föreläsararvode från UCB, Eisai, Orion Pharma och Angelini Pharma och som anställd vid Sahlgrenska universitetssjukhuset utan personlig ersättning varit provare i kliniska studier sponsrade av UCB, Bial, Angelini Pharma, GW Pharma och SK Life Science.

Citera som: Läkartidningen. 2025;122:25124

REFERENSER

1. Ryvlin P, Nashef L, Lhatoo SD, et al. Incidence and mechanisms of cardiorespiratory arrests in epilepsy monitoring units (MORTEMUS): a retrospective study. *Lancet Neurol.* 2013;12(10):966-77.
2. 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(17):1674-80. Errata: 2019;93(22):982, 2020;94(9):414.
3. National Institute for Health and Care Excellence. Epilepsies in children, young people and adults. NICE guideline NG217. 27 apr 2022 [uppdaterat 30 jan 2025]. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng217>
4. Moon S, Watkins L, Zelano J, et al. Neurologists' perspectives on SUDEP communication: a comparative study across five European countries. *Epilepsia Open.* 2025;10(5):1545-57.
5. Gottfridsson L. Informerar läkare i Sverige som arbetar med epilepsi om plötslig oväntad död i epilepsi? [avhandling]. Göteborg: Göteborgs universitet, Sahlgrenska akademien; 2024.
6. Sveinsson O, Andersson T, Carlsson S, et al. The incidence of SUDEP: a nationwide population-based cohort study. *Neurology.* 2017;89(2):170-7.
7. Thurman DJ, Hesdorffer DC, French JA. Sudden unexpected death in epilepsy: assessing the public health burden. *Epilepsia.* 2014;55(10):1479-85.
8. Kløvgaard M, Lynge TH, Tsiropoulos I, et al. Sudden unexpected death in epilepsy in persons younger than 50 years: a retrospective nationwide cohort study in Denmark. *Epilepsia.* 2021;62(10):2405-15.
9. Sveinsson O, Andersson T, Mattsson P, et al. Clinical risk factors in SUDEP: A nationwide population-based case-control study. *Neurology.* 2020;94(4):e419-29. Erratum: 2020;94(10):459.
10. Tomson T, Andersson T, Carlsson S, et al. Influence of risk factor combinations on incidence rates of SUDEP: a population-based study. *Neurology.* 2025;104(5):e213372.
11. 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.
12. Wadley NE, Schwab C, Seifart C, et al. Prospective, longitudinal, multicenter study on the provision of information regarding sudden unexpected death in epilepsy to adults with epilepsy. *Epilepsia.* 2023;64(2):406-19.