

SUDEP

Hoe kun je het risico verminderen?

Deze folder geeft informatie over SUDEP, Sudden Unexpected Death in Epilepsy. De folder is bedoeld om uit te leggen wat SUDEP is en geeft enkele suggesties hoe je zelf het risico op SUDEP kunt verminderen.

Wat is SUDEP?

SUDEP staat voor onverklaarbare, onverwachte dood bij epilepsie (Sudden Unexpected Death in Epilepsy). Mensen met epilepsie hebben een klein risico om plots en met onduidelijke oorzaak te overlijden. Dit komt voor bij 1 op de 1000 mensen per jaar wereldwijd.

Waarom gebeurt het?

De oorzaak is niet volledig bekend. In de wetenschappelijke onderzoeken worden een aantal factoren genoemd die van invloed zijn op het optreden van SUDEP.

- Tijdens een aanval kan de ademhaling veranderen, of kunnen er ademhalingsstops optreden (apneu). Hierdoor kan het zuurstofgehalte in het bloed gevaarlijk laag worden. Ook kan de ademhaling belemmerd worden omdat de luchtweg geblokkeerd is, wat leidt tot verstikking.
- Bij sommige mensen kunnen aanvallen een veranderd ritme van het hart veroorzaken, waardoor hart te langzaam werkt.
- Ook kan er een combinatie van ademhalings- en hartproblemen zijn die SUDEP verklaart.

Wie loopt risico?*

**spreek je aanvallen door met je behandelaar om te weten wat jouw specifieke risico's zijn.*

Mensen die herhaaldelijk tonisch clonische aanvallen in de nacht hebben lopen een verhoogd risico om te overlijden door SUDEP.

Als je je medicatie onregelmatig inneemt en herhaaldelijk doses overslaat, is de kans groter dat je aanvallen ontregelen.

Door slaapgebrek en vermoeidheid daardoor kunnen aanvallen toenemen.

Overmatig alcoholgebruik kan een aanvalsontregeling veroorzaken.

Wat kun je zelf doen om het risico te verkleinen?

- Bespreek je aanvalstypen en -frequentie met de behandelaar en of je bij de risicogroep voor SUDEP hoort;
- Als je alleen woont / slaapt en tonisch clonische aanvallen in de slaap hebt, bespreek of in jouw situatie een apparaat om aanvallen te detecteren en anderen te alarmeren mogelijk en gewenst is.
- Neem de medicijnen tegen epilepsie regelmatig en volgens voorschrift in. Gebruik een smartphone of agenda als je het lastig vindt de tijden te onthouden;
- Pas niet zelf je medicatiedosering aan, maar overleg dit eerst met je behandelaar;
- Bespreek welke factoren jouw aanvallen mogelijk uitlokken en probeer deze zoveel mogelijk te vermijden;
- Informeer je over de praktische adviezen en leefregels met betrekking tot epilepsie (zie folder risico's en epilepsie van het Epilepsiefonds);
- Bespreek of andere behandelmogelijkheden als operatie, neurostimulatie en ketogeen dieet voor jou geschikt zijn, als je met alleen medicijnen niet aanvalsvrij wordt.

De folder is ontwikkeld in het kader van het project 'SUDEP actie' door het Netwerk Epilepsiezorg, een netwerk van verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen werkzaam in de epilepsiezorg. Het project heeft als doel de bewustwording over SUDEP te vergroten. In samenwerking met het Epilepsiefonds, het Nederlands Epilepsie Netwerk en de Liga tegen Epilepsie.