

SUDEP

Hoe kun je het risico verminderen?

Deze folder geeft informatie over SUDEP, plotseling en onverwacht overlijden bij epilepsie.

Lees meer over:

- Wat is SUDEP?
- Waarom en hoe gebeurt het?
- Kenmerken
- Wanneer een hoger risico op SUDEP?
- Wat kun je doen om het risico te verkleinen?

SUDEP

Deze folder geeft informatie over SUDEP, plotseling en onverwacht overlijden bij epilepsie. In deze folder lees je wat SUDEP is en hoe je het risico kunt verkleinen.

Wat is SUDEP?

SUDEP is de afkorting van Sudden Unexpected Death in Epilepsy. Dit betekent dat iemand met epilepsie onverwacht overlijdt zonder een duidelijke oorzaak. Dit komt gelukkig maar zelden voor, maar het risico is er wel. SUDEP komt over de hele wereld per jaar voor bij 1 op de 1000 mensen met epilepsie.

Waarom en hoe gebeurt het?

De precieze oorzaak van SUDEP is nog niet duidelijk. Onderzoekers denken dat het te maken kan hebben met:

- Problemen met de ademhaling:
Tijdens een epileptische aanval kan de ademhaling veranderen of zelfs even stoppen (apneu). Hierdoor kan er te weinig zuurstof in het bloed komen. Soms raakt de luchtweg afgesloten waardoor iemand geen lucht meer krijgt. Bijvoorbeeld doordat het gezicht in het kussen of het matras draait.
- Problemen met het hart: Bij sommige mensen kan een epileptische aanval het hartritme verstoren. Hierdoor kan het hart te langzaam gaan werken.
- Een combinatie van beide: Het kan ook zijn dat zowel ademhalings- als hartproblemen samen een rol spelen.

Onderzoekers blijven SUDEP verder onderzoeken om beter te begrijpen hoe het ontstaat en hoe het kan worden voorkomen.

Wanneer een hoger risico op SUDEP?

Je hebt een groter risico op SUDEP als:

- Je tonisch-clonische aanvallen hebt.
Het risico is heel klein als je die niet hebt.
- Je veel tonisch-clonische aanvallen hebt. Hoe meer tonisch-clonische aanvallen je hebt, hoe hoger het risico.
- Je tonische clonische aanvallen hebt in je slaap. Het risico is bij tonisch-clonische aanvallen overdag lager.
- Je tonische clonische aanvallen hebt en je alleen slaapt.
- Je je anti-aanvalsmedicijnen niet inneemt.
- Je veel alcohol drinkt (meer dan 1-2 glazen per dag) of drugs gebruikt.

Lees meer over het verkleinen van het risico op SUDEP op de volgende pagina.

Bespreek altijd je aanvallen met je behandelaar om te weten wat jouw risico's zijn!

Wat kun je doen om het risico te verkleinen?

- Praat met je behandelaar over je aanvallen en over hoe vaak je ze hebt. Vraag ook of jij een hoger risico op SUDEP hebt.
- Heb je in je slaap tonisch-clonische aanvallen en slaap je alleen? Bespreek dan of een apparaat dat aanvallen kan herkennen en een alarm geeft (aanvalsdetectie) iets voor jou is.
- Neem je anti-aanvalsmedicijnen op tijd in volgens afspraak met je behandelaar. Stel een wekker op je telefoon in als je het innemen snel vergeet.
- Pas nooit zelf de dosis van je medicijnen aan. Overleg altijd eerst met je behandelaar.
- Bespreek met je behandelaar wat jouw aanvallen uitlokt en probeer deze uitlokkers zoveel mogelijk te vermijden.
- Lees de tips over hoe je risico's bij epilepsie kunt verkleinen.
- Word je met anti-aanvalsmedicijnen niet aanvalsvrij? Bespreek met je behandelaar of andere behandelingen zoals een hersenoperatie (epilepsiechirurgie), Nervus Vagus Stimulatie (NVS), Deep Brain Stimulation (DBS) of het ketogeen

Meer weten?

Heb je na het lezen van deze informatie nog vragen? Kijk dan op epilepsie.nl, bel De Epilepsielijn (030 634 40 64) of vraag het je neuroloog of epilepsieverpleegkundige.

**Epilepsie verstoort levens. Daarom zijn wij er.
Met informatie, ontmoeting en door veel geld op
te halen voor toponderzoek. Zo zorgen wij samen
voor minder onzekerheid.**

**EpilepsieNL is het platform voor de 200.000
Nederlanders met epilepsie en hun familie,
partners en vrienden, samen meer dan een
miljoen mensen. Doe jij mee?**

**Epilepsie
verstoort
levens**

© EpilepsieNL, mei 2025

Met dank aan Annette Hospes, verpleegkundig specialist Amsterdam UMC, Marjan Majoie, voorzitter Liga tegen epilepsie (Liga) en neuroloog bij Kempenhaeghe en Roland Thijs, neuroloog en SUDEP-onderzoeker bij SEIN en LUMC.

Is deze uitgave ouder dan drie jaar, informeer dan bij epilepsie.nl of er een nieuwe versie bestaat. EpilepsieNL heeft deze informatie met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld, maar kan geen aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid, volledigheid en actualiteit ervan. Voor persoonlijke vragen verwijzen we je naar je neuroloog.

Deze informatie mag je in andere teksten gebruiken met bronvermelding.

EpilepsieNL

Epilepsie verstooort levens

Kom nu
in actie op
epilepsie.nl

Epilepsie  **NL**