

SUDEP informatie voor professionals

Deze folder geeft u achtergrondinformatie over SUDEP en kan gebruikt worden om het onderwerp bespreekbaar te maken. De richtlijn epilepsie (NVN) stelt: “Informatie over SUDEP hoort deel uit te maken van de voorlichting over epilepsie, met name als de kans op SUDEP verhoogd is. Het bespreken van SUDEP bij mensen met goed behandelbare vormen van epilepsie of bijvoorbeeld bij kinderen met absence-epilepsie, wordt niet als nuttig beschouwd, omdat bij hen de kans op SUDEP verwaarloosbaar klein is”¹.

Maar in de dagelijkse praktijk blijkt dat het bespreken van SUDEP lastig is omdat het een beladen onderwerp is. Hoe kun je dit risico van epilepsie bespreken zonder de patiënt extra te belasten en ongerust te maken? Wat is het meest geschikte moment, wat vertel je aan wie en hoe breng je het?

In deze folder willen we enkele praktische handvaten bieden voor de dagelijkse praktijk.

Wat is SUDEP

SUDEP staat voor Sudden Unexpected Death in Epilepsy, plots overlijden. De mortaliteit bij mensen met epilepsie is 2 tot 4 keer hoger dan de algemene populatie. Vooral co-morbiditeit en de onderliggende etiologie zijn verantwoordelijk voor deze verhoogde mortaliteit. Niet alleen ongelukken en status epilepticus, maar ook SUDEP verhoogt het risico op vroegtijdig overlijden².

Men spreekt van SUDEP³ als:

- iemand met epilepsie onverwacht overlijdt;
- het overlijden niet het gevolg is van een verdrinking of status epilepticus;
- uit het postmortem onderzoek geen doodsoorzaak blijkt

SUDEP komt meestal 's nachts voor of tijdens de slaap. Meestal, maar niet altijd, is sprake van een aanval voorafgaand aan het overlijden. De incidentie bij kinderen is 0.22/1000 en bij volwassenen 1.22/1000 patiënten per jaar⁴.

Risico's

- nachtelijke aanvallen
- tonisch clonische aanvallen
- gebrek aan toezicht/ alleenwonend/ slaapt alleen
- slaapt op de buik
- slechte therapietrouw
- langdurige epilepsie
- onset van aanvallen voor zestiende levensjaar
- mannelijk geslacht

Overige factoren die van invloed kunnen zijn:

- overmatig alcoholgebruik (of andere middelen)
- frequent slaapgebrek, onregelmatige slaap
- veranderingen in de medicamenteuze behandeling met als gevolg verslechterde aanvalscntrole

Shortlist interventies

Bij refractaire epilepsie en nachtelijke aanvallen

- anti-epilepticum toegevoegd?
- chirurgie, NVS of DBS?
- kamergenoot of bedpartner?
- aanvalsdetectie?
- alleen focale aanvallen?

Wat kunt u doen om het risico te verkleinen

- Streef naar aanvalsvrijheid
- Voorkom tonisch clonische aanvallen
- Behandel actief en betrek de patiënt bij de behandeling
- Benadruk het belang van therapietrouw
- Wees alert bij veranderingen in levensfasen, bij adolescenten of bijvoorbeeld vrouwen met zwangerschapswens
- Denk aan epilepsiechirurgie of neurostimulatie als de medicijnen onvoldoende helpen
- Denk aan aanvalsdetectiematerialen, er is enig bewijs dat het gebruiken van aanvalsdetectie het risico op SUDEP kan verkleinen
- Indien aanvallen onvoldoende onder controle komen, verwijst naar of raadpleeg de teams/ ziekenhuizen die gespecialiseerd zijn in de behandeling van epilepsie.

Hoe bespreekt u SUDEP met uw patiënt?

Uit onderzoek is gebleken dat patiënten geïnformeerd willen worden over SUDEP⁵. Bespreek SUDEP tijdens uw voorlichting over epilepsie, de behandeling en de risico's van de aanvallen/leefstijl.

- vertel dat de kans klein is, maar dat het onderwerp wel besproken dient te worden. Van belang is de informatie af te stemmen op de specifieke situatie van de patiënt
- leg uit wat SUDEP is
- vertel wat u er aan kunt doen als behandelaar
- leg uit wat de patiënt zelf kan doen om het risico te verkleinen

Registratie

Om een inzicht te krijgen in het aantal gevallen van SUDEP is van belang een overlijden te melden in het Nederlandse register. In Nederland wordt een SUDEP-database opgebouwd om onder andere alle mogelijke risicofactoren in kaart te brengen. Als er geen obductie is verricht dan wordt een dood geclassificeerd als 'waarschijnlijk'. Is er ook een andere reden voor overlijden aanwezig dan spreekt men van een 'mogelijke' SUDEP².

Wanneer in uw praktijk een patiënt overlijdt aan SUDEP wordt u verzocht dit te melden bij: sudep@sein.nl.

Als de familie instemt met een obductie dan verdient het de voorkeur om ook de hersenen te onderzoeken. Hiermee kan de oorzaak van de epilepsie bevestigd worden en wordt de hersenstamregio volgens een vast protocol bekeken. Dit onderzoek vindt plaats bij de afdeling Neuropathologie in het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam (prof. dr. Eleonora Aronica).

Hoe verder na SUDEP?⁶

Uiteraard zullen de nabestaanden bij een verlies door SUDEP met rouwverwerking te maken krijgen. Bij SUDEP kunnen daar shock en trauma bijkomen door het plotselinge verlies. Nabestaanden kunnen zich gesterkt voelen als ze hun vragen kunnen stellen en hun ervaring kunnen delen. U bepaalt zelf het beste welke rol u hierbij speelt, op basis van de situatie, contact met de nabestaanden, en hun behoeften. Om deze laatste te achterhalen, kunt u hun een gesprek aanbieden waarin u samen bepaalt hoe nu verder, en in welk opzicht u hierin iets kan betekenen.

Voor u als behandelaar kan een plotseling overlijden confronterend zijn. Verdriet, bezorgdheid over de nabestaanden, maar ook teleurstelling over het falen van de medische behandeling kunnen zich voordoen. Of misschien hebt u vragen en twijfels of u de juiste beslissingen hebt genomen, of zelfs of u dit overlijden had kunnen voorkomen. Het kan zinvol zijn de ervaring met uw team en naaste collega's te bespreken. De manier waarop u dit doet, varieert per situatie, werkplek en per persoon. Om toch wat suggesties te doen; u kunt denken aan een informeel overleg, complicatiebespreking, intercollegiale toetsing, of aan een referaat naar aanleiding van de casus.

Literatuur

1. Richtlijn epilepsie, NVN. <https://epilepsie.neurologie.nl/>
2. Shankar et al. Sudden unexpected death in Epilepsy (SUDEP): what every neurologist should know. *Epileptic Disord*, 2017 Mar 1;19(1):1-9
3. Nashef L, So E, Ryvlin P, Tomson T. Unifying the definitions of sudden unexpected death in epilepsy. 2012. *Epilepsia*, 53(2): 227-233
4. 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 Cynthia Harden, MD, Torbjörn Tomson, MD, PhD, David Gloss, MD, MPH&TM, May 1, 2017
5. Long et al. To reveal or conceal? Adult patient perspectives on SUDEP disclosure. *Epilepsy Behav.* 2018 Sep;86:79-84.
6. Nashef L, Leach JP. SUDEP, the aftermath: supporting the bereaved. *Pract Neurol* 2017;17: 489-492

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.