

SUDEP

Informatie voor zorgprofessionals

Veel zorgverleners vinden het moeilijk om met hun patiënt over SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) te spreken.

Lees meer over:

- Overlijden door epilepsie en SUDEP. Hoe vaak komt het voor?
- Wat is de aanbeveling in de richtlijn epilepsie?
- Wat zijn risicofactoren voor SUDEP?
- Wat kun jij als behandelaar doen om het risico te verkleinen?
- Hoe bespreek je SUDEP met je patiënt?
- Hoe ga je verder na een overlijden door SUDEP?
- Artikelen over SUDEP

SUDEP

Veel zorgverleners vinden het moeilijk om met hun patiënt over SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) te spreken omdat ze het een heftig onderwerp vinden. Hoe kun je het risico op SUDEP uitleggen zonder de patiënt onnodig bang of bezorgd te maken? Wat vertel je, aan wie, hoe en op welk moment?

In deze folder vind je informatie en praktische tips die je direct in de praktijk kunt gebruiken.

Overlijden door epilepsie en SUDEP. Hoe vaak komt het voor?

SUDEP staat voor Sudden Unexpected Death in Epilepsy, met andere woorden plotseling en onverwacht overlijden bij epilepsie. Mensen met epilepsie hebben een 2 tot 4 keer hoger risico om te overlijden dan de algemene bevolking. Dit komt vooral door bijkomende aandoeningen (co-morbiditeit) en de onderliggende oorzaak van de epilepsie (etiologie). Niet alleen ongelukken en status epilepticus, maar ook SUDEP draagt bij aan dit verhoogde risico op overlijden².

Men spreekt van SUDEP³ als:

- iemand met epilepsie onverwacht overlijdt;
- het overlijden niet komt door verdrinking of status epilepticus;
- uit het postmortem onderzoek geen duidelijke doodsoorzaak wordt gevonden.

SUDEP komt meestal tijdens de slaap voor. Vaak, maar niet altijd, krijgt iemand vooraf een epileptische aanval. De incidentie is 0,22 per 1.000 kinderen en 1,22 per 1.000 volwassenen per jaar⁴.

Wat is de aanbeveling in de richtlijn epilepsie?

In de richtlijndatabase cluster epilepsie van de Federatie Medisch Specialisten staat de volgende aanbeveling over SUDEP:

“Bespreek bij alle patiënten met epilepsie het risico op SUDEP bij voorkeur kort na de diagnose.”

Kijk voor de actuele richtlijn [hier](#).

Wat zijn risicofactoren voor SUDEP?

- Nachtelijke aanvallen
- Tonisch-clonische aanvallen
- Gebrek aan toezicht / alleen wonen / alleen slapen
- Op de buik slapen
- Slechte therapietrouw
- Al lange tijd epilepsie
- Begin van aanvallen (onset) vóór het 16e levensjaar
- Mannelijk geslacht
- Overmatig alcohol- of drugsgebruik
- Onregelmatige slaap of regelmatig slaapgebrek
- Verandering in anti-aanvalsmedicatie, waardoor aanvallen minder goed onder controle zijn.

Wat kun jij als behandelaar doen om het risico te verkleinen?

- Probeer de patiënt aanvalsvrij te maken.
- Voorkom tonisch-clonische aanvallen.
- Werk actief samen met de patiënt aan de behandeling.
- Leg uit hoe belangrijk het is om medicijnen op tijd en volgens voorschrift in te nemen.
- Wees extra alert bij grote veranderingen in het leven, zoals puberteit, jongvolwassenheid of een kinderwens bij vrouwen.
- Bespreek epilepsiechirurgie of neurostimulatie als medicijnen niet goed genoeg helpen.
- Denk aan het gebruik van aanvalsdetectieapparaten. Er is enig bewijs dat dit het risico op SUDEP kan verkleinen. Je kunt ook gebruik maken van de aanvalsdetectie keuzehulp.
- Zijn de aanvallen niet goed onder controle? Verwijs dan naar of overleg met de epilepsie expertisecentra en de

ziekenhuizen die gespecialiseerd zijn in de behandeling van epilepsie.

- Wijs de patiënt op de folder 'SUDEP. Hoe kun je het risico verminderen?'

Vragen die je jezelf moet stellen bij moeilijk behandelbare (refractaire) epilepsie en nachtelijke aanvallen:

- Om welke aanvallen gaat het? Tonisch-clonisch of alleen focale aanvallen?
- Is er een extra anti-aanvalsmedicijn toegevoegd?
- Is chirurgie, NVS, DBS of ketogeen dieet overwogen?
- Is er een kamergenoot of bedpartner aanwezig?
- Wordt aanvalsdetectie gebruikt?

Hoe bespreek je SUDEP met je patiënt?

Uit onderzoek blijkt dat patiënten graag informatie willen ontvangen over SUDEP⁵. Bespreek dit onderwerp tijdens je uitleg over epilepsie, de behandeling, de risico's van de aanvallen en de invloed van leefstijl.

- Leg uit wat SUDEP is.
- Vertel dat de kans op SUDEP klein is, maar dat het belangrijk is om erover te praten. Pas de informatie aan de situatie van de patiënt aan.
- Vertel wat jij als behandelaar kunt doen om het risico te verkleinen.
- Bespreek ook wat de patiënt zelf kan doen om het risico kleiner te maken.

Meld SUDEP!

Om inzicht te krijgen in het aantal gevallen van SUDEP is het belangrijk dat je een overlijden meldt bij het Nederlandse SUDEP-register. Dit register is er om risicofactoren in kaart te brengen. Als er geen obductie is gedaan, kun je het overlijden classificeren als 'waarschijnlijk SUDEP'. Is er ook een andere reden voor overlijden, dan classificeer je het overlijden als 'mogelijke SUDEP'².

Als er in jouw praktijk een patiënt overlijdt aan SUDEP, meld dit dan bij het SUDEP-register (sudep@sein.nl)

Hersenen laten onderzoeken

Stemt de familie in met een obductie? Dan is het waardevol om ook de hersenen te laten onderzoeken. Dit kan bij de afdeling Neuropathologie in het Universitair Medisch Centrum Amsterdam (prof. dr. Eleonora Aronica). Het onderzoek volgt een vast protocol en kan helpen de oorzaak van de epilepsie te bevestigen en de hersenstam te onderzoeken.

Hoe ga je verder na een overlijden door SUDEP?⁶

Bespreken met de nabestaanden

Nabestaanden die iemand hebben verloren, maken vaak een rouwproces door. Bij SUDEP kan het plotselinge verlies extra shock en trauma veroorzaken. Nabestaanden kunnen zich gesteund voelen als ze hun vragen kunnen stellen en hun gevoelens kunnen delen.

Jij bepaalt zelf welke rol je hierin kunt spelen, afhankelijk van de situatie, je contact met de nabestaanden en wat zij nodig hebben. Om erachter te komen wat zij nodig hebben, kun je hen een gesprek aanbieden. In dit gesprek kunnen jullie samen kijken hoe jij het beste kunt helpen.

Wijzen op nabestaandengroep bij EpilepsieNL

EpilepsieNL heeft een steun-/lotgenotengroep voor mensen die een naaste hebben verloren aan epilepsie. Hebben nabestaanden behoefte aan contact met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt? Wijs hen dan op deze pagina onder de tab: Als je iemand verloren hebt door epilepsie. Ze kunnen dan in contact komen met iemand die dit ook heeft meegemaakt.

Bespreken met je collega's

Een plotseling overlijden kan ook voor jou moeilijk en confronterend zijn. Je kunt verdriet voelen, bezorgd zijn over de nabestaanden of teleurgesteld zijn dat de medische behandeling niet heeft geholpen. Misschien heb je ook vragen of twijfels over de beslissingen die je hebt genomen, of je het overlijden had kunnen voorkomen. Het kan helpen om je ervaring te bespreken met je team en collega's. Hoe je dit doet, hangt af van de situatie, je werkplek en jezelf. Hier zijn enkele manieren om hierover te praten:

- Een informeel overleg;
- Een bespreking van complicaties;
- Intercollegiale toetsing;
- Een referaat over de casus.

Artikelen over SUDEP

Literatuurlijst van de verwijzingen in de tekst

1. [Richtlijn epilepsie, module SUDEP, richtlijndatabase](#)
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](#)

Wil je meer artikelen lezen over SUDEP? Kijk dan in de [richtlijnmodule over SUDEP bij de referenties](#).

Wil je meer informatie en hulpmiddelen voor je patiënt?

Klik dan hier:

- [Over epilepsie](#)
- [Uitgebreide informatie](#)
- [Hulpmiddelen en tips](#)

**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

Deze tekst is gemaakt door:

- Annette Hospes, verpleegkundig specialist Amsterdam UMC en voorzitter van het Netwerk Epilepsiezorg (NEZ). Het NEZ vertegenwoordigt verpleegkundig specialisten, epilepsieverpleegkundigen en epilepsieconsulenten.
- Marjan Majoie, voorzitter Liga tegen epilepsie (Liga) en neuroloog bij Kempenhaeghe.
- Roland Thijs, neuroloog en SUDEP-onderzoeker bij SEIN en LUMC.
- Desirée Jenniskens, voorlichter EpilepsieNL.

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.

Deze informatie mag je in andere teksten gebruiken met bronvermelding.

EpilepsieNL

Epilepsie verstooort levens

Kom nu
in actie op
epilepsie.nl

Epilepsie  NL