

Door: Annette Hospes (voorzitter.epilepsie.neuroreva@venvn.nl), Amsterdam Universitair Medisch Centrum en Netwerk Epilepsiezorg.

Project SUDEP-actie - twee folders over SUDEP

Het Netwerk Epilepsiezorg heeft in het project SUDEP-actie twee folders ontwikkeld over SUDEP, één voor patiënten en één voor professionals. Het doel van het project is meer bewustwording creëren over SUDEP en tegelijkertijd informatie beschikbaar stellen.

SUDEP

In Nederland overlijden per jaar meer dan 100 mensen als gevolg van SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, plots overlijden bij mensen met epilepsie). De precieze getallen zijn niet bekend maar uitgaande van een bevolking van 17 miljoen in Nederland, waarvan 1 op de 150 mensen epilepsie heeft, zou een groep van 115.200 mensen epilepsie hebben. Als van deze groep 1 op de 1000 per jaar overlijdt, zouden op basis van deze getallen 115 personen in 2019 overleden zijn aan SUDEP. Vaak treft het jonge mensen.

Onderwerp van gesprek?

Het onderwerp is beladen. Professionals wensen achtergrondinformatie, maar vooral ook handvatten om het onderwerp bespreekbaar te maken. Is er een snelle check mogelijk om risicogroepen te identificeren? Wanneer, bij wie en hoe bespreek je het onderwerp SUDEP? Ook patiënten vragen om informatie, zij willen er graag meer over weten. Het is gebleken dat 71% van de patiënten graag voorlichting zou willen krijgen over SUDEP ongeacht het risico, 27% alleen wanneer er sprake is van een verhoogd SUDEP-risico en 2% in het geheel niet (Kroner et al., 2014).

Project SUDEP-actie: informatiefolders

Bovenstaande is de reden dat het Netwerk Epilepsiezorg het initiatief heeft genomen tot het project SUDEP-actie,

dat in samenwerking met het Nederlands Epilepsie Netwerk, het Epilepsiefonds en de Liga tegen Epilepsie wordt uitgerold. Het doel van het project SUDEP-actie is de bekendheid en de bewustwording over SUDEP te vergroten en zodoende minder beladen te maken, en hopelijk sterfgevallen te voorkomen. Er zijn twee folders ontwikkeld, te downloaden via de website van de Liga (<https://epilepsieliga.nl/Commissies/3/20/0/0/Epilepsieverpleegkunde--Netwerk-Epilepsie-Zorg--NEZ>).

Toekomst

Voor de toekomst is het wenselijk om laagdrempelig informatie beschikbaar te stellen door het ontwikkelen van een website over SUDEP. De website is bedoeld om informatie te verspreiden, maar biedt ook de mogelijkheid van lotgenotencontact. Hiervoor zijn de eerste stappen gezet, in samenwerking met een betrokken ouder. In de loop van 2021 zal deze website operationeel worden, onder de domeinnaam www.sudep.nl.

Referentie

Kroner BL, Wright C, Friedman D, Macher K, Preiss L, Misajon J, Devinsky O (2014) Characteristics of epilepsy patients and caregivers who either have or have not heard of SUDEP. *Epilepsia* 55(10):1486-94. doi: 10.1111/epi.12799.

**Hebt u de website
van het Epilepsiefonds al bekeken?
www.epilepsie.nl**