

# De plotselinge onverwachte dood bij epilepsie (SUDEP)

SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy) is een plotselinge gebeurtenis bij een persoon die aan epilepsie lijdt die verband houdt met het overlijden van de patiënt.<sup>1</sup> Bij SUDEP gevallen lijdt 90% van de mensen aan een fatale cardiorespiratoire of cerebrale disfunctie.<sup>2</sup>

De incidentie van SUDEP is gemiddeld 3 gevallen per jaar op 1.000 patiëntjaren die blijvend epileptische aanvallen hebben.<sup>2,3,4,5</sup>









Bij mensen met moeilijk te behandelen epilepsie neemt de incidentie toe tot maximaal 9 gevallen per 1.000 patiëntjaren.<sup>6,7</sup> Het levenslange risico van SUDEP is bijzonder

hoog bij mensen die sinds hun kindertijd of adolescentie epilepsie hebben gehad: het is ongeveer 7 tot 8%.<sup>8</sup> Over het algemeen is SUDEP de oorzaak van 5% tot 20% van de vroegtijdige sterfgevallen bij epilepsiepatiënten.<sup>9</sup>

**20%** 

SUDEP is de oorzaak van 20% vroegtijdig overlijden door epilepsie

## Er zijn verschillende risicofactoren voor een SUDEP<sup>9</sup>:

-  Mannelijk geslacht
-  Langere duur van epilepsie
-  Begin van epilepsie op jonge leeftijd (<16 jaar)
-  Nachtelijke epileptische aanvallen
-  Symptomatische oorzaak van epilepsie (Pathologische veranderingen in de hersenen, b.v. door acute hersenziekten, craniocerebrale trauma's, intracerebrale bloedingen, herseninfecties, hersenabcessen)
-  Buik liggende positie tijdens de slaap
-  Polytherapie
-  Onregelmatig medicatiegebruik

Het risico op SUDEP neemt toe met het aantal epileptische aanvallen per jaar. De meest relevante en sterkste risicofactor is echter het optreden van bilaterale tonisch-clonische aanvallen.<sup>10</sup>

## Wat zijn tonisch-clonische epilepsieaanvallen?

Epileptische aanvallen kunnen bij aanvang primair gegeneraliseerd of focaal zijn. De verspreiding van epileptische activiteit over de hele hersenen bij een bilaterale tonisch-clonische aanval (ook bekend als een "grand mal"), vertegenwoordigt de gevaarlijkste vorm van epileptische aanvallen.

### Tonisch-clonische epileptische aanvallen verlopen in drie fasen:

#### 1. Tonische Fase

Bewusteloosheid, vallen, verstijving van het hele lichaam, korte ademstilstand (> 1 minuut) en pupillen lichtstijf.

#### 2. Clonische Fase

Ruwe spiertrekkingen in het gezicht en armen, benen en romp.

#### 3. Post-fase

Herstel van bewustzijn, hervatting van de ademhaling en staat van uitputting.

„Gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen komen voor in twee fasen: in de eerste fase verliest de getroffen persoon het bewustzijn, over zijn ledematen, maar ook zijn ademhaling wordt gespannen. In de tweede fase treden ritmische spiertrekkingen op, die ook gepaard gaan met een hoog risico op letsel. Het is cruciaal dat in beide fasen de ademhaling niet normaal functioneert, wat kan leiden tot zuurstofgebrek – vooral in de hersenen”.



**Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage**

Afdelingshoofd van het Epilepsiecentrum van het Universitair Medisch Centrum Freiburg (Europees Referentiecentrum)

Over het algemeen kan een tonisch-clonische aanval ook ontstaan uit een focale aanval. Gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen kunnen leiden tot onderdrukking van cardiorespiratoire functies in de vroege postictale fase en worden daarom als een relevante risicofactor voor SUDEP beschouwd, aangezien ze binnen ongeveer 10 minuten na het einde van de aanval tot de dood kunnen leiden.



## De rol van hartstoornissen bij epileptische aanvallen

In verband met epileptische aanvallen komt een groot aantal verschillende hartstoornissen van verschillende ernst zeer vaak voor.<sup>11</sup> In de meeste gevallen (bij 80-90% van alle aanvallen) is een verhoging van de hartslag al in een vroeg stadium meetbaar.<sup>12</sup> Bij gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen stijgt de hartslag tot gemiddeld 150 slagen per minuut.<sup>13</sup>

„Tonisch-clonische aanvallen duren meestal 80 tot 120 seconden. Ademhaling en hartslag kunnen achteraf echter nog steeds ernstig worden verstoord, wat kan resulteren in een SUDEP. Daarom is snelle hulp – bij voorkeur binnen 3 minuten – belangrijk bij een nachtelijke tonisch-clonische aanval”.

**Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage**

# Aanbevelingen<sup>2,8</sup> om een SUDEP te vermijden

Vaak kan een gegeneraliseerde tonisch-clonische aanval – en dus ook een SUDEP – worden voorkomen door middel van medicatie. In deze context is uitgebreide voorlichting van de epilepsiepatiënt over de risico's een belangrijk instrument dat kan bijdragen aan het verbeteren van de therapietrouw. Als medicamenteuze behandeling geen effectieve optie is, kan een succesvolle epilepsieoperatie of stimulatie van de nervus vagus het risico op SUDEP verminderen. Een aanvullende maatregel is de nachtelijke monitoring (supervisie) van epilepsiepatiënten. Dit kan worden gedaan door een andere persoon te laten slapen in de kamer van de patiënt of door elektronische waarschuwingsapparatuur (bijvoorbeeld NightWatch) te gebruiken. Bovendien zouden familieleden en verplegend personeel moeten worden opgeleid in het uitvoeren van cardiopulmonale reanimatie.

## SUDEP – Belangrijke feiten

- Onverwachte dood bij epilepsie
- Bijzonder hoog risico voor patiënten met gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen
- Risicovermindering door beheersing van aanvallen, voorlichting van de patiënt en monitoring

*„Oncontroleerde patiënten die nog steeds veel aanvallen krijgen, lopen een bijzonder risico. Dit kan worden veroorzaakt door een gebrek aan therapietrouw, maar patiënten die veel medicijnen tegelijkertijd moeten gebruiken, lopen ook risico. Als deze patiënten aan veel nachtelijke tonisch-clonische aanvallen lijden en slecht in de gaten worden gehouden, is er een hoog risico op een fatale gebeurtenis ”.*

Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage

## Mogelijkheden voor patiënten en familieleden om het SUDEP-risico te verminderen

Succesvolle medicamenteuze behandeling is cruciaal voor het beheersen van aanvallen. Hoewel dit wordt voorgeschreven door de behandelende arts, leveren patiënten en naasten een belangrijke bijdrage door ervoor te zorgen dat de medicatie regelmatig wordt ingenomen.

Daarnaast is uitgebreide voorlichting over epilepsie en SUDEP belangrijk. Bovendien kunnen familieleden en ook het verplegende personeel het snel in gebruik nemen van levens ondersteunende maatregelen in het geval van SUDEP mogelijk maken door de epilepsiepatiënt 's nachts te volgen (bv. met behulp van waarschuwingsapparatuur). Dit komt omdat 86% van de SUDEP-gevallen zich voordoen wanneer de getroffen personen niet worden waargenomen<sup>14</sup>, 90% van hen 's nachts, in de periode tussen 22.00 en 06.00 uur.<sup>4</sup>

**Het risico op SUDEP kan met 69%<sup>15</sup> worden verminderd door epilepsiepatiënten niet toe te staan om zonder toezicht te slapen.**

## Voorbeelden van technische controlemethoden voor het beheersen van aanvallen

**Bedsensoren:** Om de nachtelijke slaap van mensen met epilepsie te monitoren, zijn matrassen standaard uitgerust met een zogenaamde bedsensor. Deze sensoren detecteren bewegingen van de betrokken persoon tijdens de slaap en kunnen indien nodig een alarm activeren via een speciale besturingseenheid. Omdat met name tonisch-clonische aanvallen echter eerst vaak beginnen met een verstijving van het lichaam, worden dergelijke kritieke gebeurtenissen vaak te laat of helemaal niet door de bedsensoren geregistreerd.

**Bewakings wearables:** De nieuwe wearables (bv. NightWatch) worden aan de bovenarm van de getroffen persoon bevestigd voordat ze in slaap vallen. NightWatch registreert niet alleen de nachtelijke bewegingen tijdens de slaap, maar meet ook de hartslag. Het detecteert 9 van de 10 klinisch relevante aanvallen – in het bijzonder tonisch-clonische aanvallen – in een vroeg stadium. In vergelijking met bedsensoren detecteert NightWatch klinisch relevante nachtelijke aanvallen 3 keer zo vaak.<sup>16</sup>



*„De laatste tijd zijn er goede, nieuwe ontwikkelingen op het gebied van nachtbewaking. Bijzonder opmerkelijk zijn hier apparaten die de patiënt kan dragen tijdens het slapen. Deze zijn vergelijkbaar met een smartwatch en meten zowel bewegingen als hartslag. Als een nachtelijke tonisch-clonische aanval wordt geregistreerd, activeren de apparaten onmiddellijk een alarm en informeren de zorgverleners. In vergelijking met conventionele bedsensoren zijn deze wearables veel gevoeliger. De gevoeligheid is erg hoog met gemiddeld 90% gedetecteerde tonisch-clonische aanvallen “.*

**Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage**

*„De behandelende arts van mijn zoon had ons NightWatch aanbevolen, omdat mijn zoon herhaaldelijk tonisch-clonische en tonische aanvallen heeft, die de tot dan toe gebruikte bedsensor niet betrouwbaar registreerde. Dankzij NightWatch is dit nu veranderd. Het opsporingspercentage is vele malen hoger, eindelijk wordt bijna elke aanval gedetecteerd. Niet alleen wij, maar ook het verplegende personeel is enthousiast over het apparaat. Het is gemakkelijk in gebruik, zodat mijn zoon er ook mee overweg kan. Ik zou elke getroffen persoon aanraden om een dergelijk apparaat aan te vragen “.*



**Katja B.**

Moeder van een 30-jarige zoon met gegeneraliseerde epilepsie



## NightWatch - veilig en effectief aanvalsdetectiesysteem

Sinds 2018 is NightWatch een effectief bewakingsapparaat dat patiënten, ouders/verzorgers en verplegend personeel waarschuwt bij een epileptische aanval tijdens de slaap. NightWatch is ontwikkeld door de epilepsiecentra Kempenhaeghe en SEIN (Nederland) en is tot stand gekomen in samenwerking met het Academisch Ziekenhuis Utrecht en de Technische Universiteit Eindhoven en patiëntenorganisaties.

NightWatch bestaat uit een draadloze, comfortabele armmodule die nauwkeurig de hartslag en bewegingen van de drager detecteert terwijl hij of zij in bed ligt. Zodra NightWatch een ernstige epileptische aanval vermoedt, wordt via het bijbehorende basisstation een draadloos alarmsignaal verzonden naar de zorgverlener in de andere kamer.

*NightWatch is geschikt voor professionele zorginstellingen en voor particulier gebruik.*

### Voordelen van NightWatch:



Vermindert het risico op medische complicaties door kritieke aanvallen in een vroeg stadium te detecteren en zorgverleners te informeren.



Biedt extra veiligheid



Gemakkelijk te gebruiken



Kan gekoppeld worden aan bestaande zorgproeppsystemen



Kan de kwaliteit van de zorg verbeteren en zorgverleners/verpleegkundigen ontlasten

## Klinische studie bewijst: NightWatch detecteert klinisch relevante nachtelijke aanvallen beter dan bedsensoren

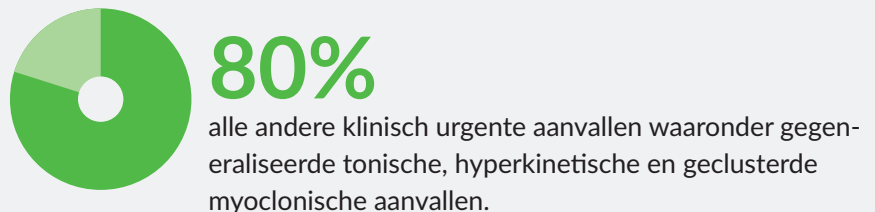
In een multicenter, prospectief, video-gecontroleerd cohortonderzoek<sup>16</sup> in de thuisomgeving werd de gevoeligheid van twee verschillende technische bewakingsmethoden (NightWatch en bedsensor) onderzocht. Over een periode van drie maanden werd een groep van 28 patiënten, die elk meer dan één nachtelijke, klinisch relevante aanval per maand hadden, voorzien van een NightWatch armmodule die aan hun bovenarm werd bevestigd. Tonisch-clonische aanvallen, tonische aanvallen van meer dan 30 seconden, hyperkinetische en geclusterde myoclonische aanvallen werden geclassificeerd als klinisch relevante aanvallen. De controlegroep bestond uit 14 proefpersonen uit de oorspronkelijke groep. Deze werden bovendien gemonitord met een bedsensor in de matras, die wordt beschouwd als de monitoringstandaard.

Bij gebruik tijdens de slaap registreerde de NightWatch armmodule bewegingen (gemeten door 3D accelerometrie) en controleerde het hartritme (door photoplethysmografie). Bovendien werden alle nachtelijke aanvallen bevestigd via video en audio. In totaal werden 1826 nachten geobserveerd en zijn er 809 klinisch relevante aanvallen waargenomen.<sup>16</sup>

De gevoeligheid van NightWatch was aanzienlijk hoger. Vergeleken met de controle detecteerde NightWatch de nachtelijke aanvallen veel beter: Terwijl de bedsensor slechts 3 van de 10 aanvallen detecteerde, werden met NightWatch 9 van de 10 gevallen geregistreerd. De verbeterde controle dankzij de hoge gevoeligheid werd ook gewaardeerd door de betrokken zorgverleners. In een evaluatievragenlijst gaf de meerderheid aan dat NightWatch gemakkelijk te gebruiken is, meer rust en vrijheid geeft en eerder reageert als dringende hulp nodig is.<sup>16</sup>



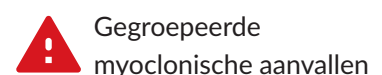
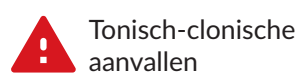
### NightWatch detecteert:



### Conclusie: Om een SUDEP te voorkomen, moeten klinisch urgente epilepsieaanvallen snel en beter worden opgespoord.

Klinisch urgente aanvallen, zoals tonisch-clonische, worden geassocieerd met een hoog risico op SUDEP. Vanwege de korte duur van dergelijke aanvallen is snelle detectie zeer belangrijk, zodat familieleden/verzorgers of verplegend personeel snel hulp kunnen bieden om een fatale gebeurtenis te voorkomen. Meestal zijn er nog maar 3 tot 10 minuten over. Nieuwe bewakingssystemen, zoals NightWatch, kunnen helpen om 90% van de nachtelijke klinisch urgente aanvallen snel te registreren en zorgverleners onmiddellijk te waarschuwen.

### NightWatch detecteert verschillende soorten epileptische aanvallen met een hoge mate van nauwkeurigheid, bijvoorbeeld:



# Hoe werkt het NightWatch systeem?



## NightWatch armmodule

Sensoren in de armmodule meten verandering in hartritme en bewegingen

- Meet betrouwbaar en nauwkeurig hartritme en bewegingen 's nachts
- Elastische band zelf op maat maken
- Gemakkelijk te bedienen
- Onmiddellijke signaaloverdracht naar basisstation bij detectie van gevaar



## NightWatch-basis station

Mogelijke klinisch urgente aanvallen worden gedetecteerd en doorgestuurd naar het basisstation.

- Betrouwbare aanvalsdetectie voor elk zorgsysteem
- Veilige en stabiele draadloze verbinding
- Bewaakt en geeft inzicht

Het basisstation is standaard voorbereid voor aansluiting op alle gangbare zorgoproepsystemen om klinisch relevante aanvallen direct door te geven aan het verplegend personeel.

## Optionele GSM-module

Als de drager van NightWatch zelfstandig woont, biedt een speciale GSM-module optioneel de mogelijkheid om tot 5 telefoonnummers van geselecteerde zorgverleners te bellen in geval van klinisch urgente aanvallen. Bovendien is deze module uitgerust met een noodoproepknop waarop de drager indien nodig kan drukken voor onmiddellijke hulp.

## NightWatch-Portaal

NightWatch registreert alle bewegingen en hartslag gedurende de nacht. De geregistreerde gegevens kunnen worden opgevraagd en opgeslagen via het NightWatch-portaal. Hiervoor hoeft NightWatch alleen maar verbonden te zijn met het internet. Het uitlezen en opslaan van de gegevens maakt langetermijncontrole op aanvallen mogelijk en maakt ook uitspraken over de intensiteit van individuele aanvallen mogelijk.

Meer informatie over NightWatch en bestelmogelijkheden vindt u op internet via [www.nightwatchepilepsy.com](http://www.nightwatchepilepsy.com)

### Bronnen:

1. Nashef L. Epilepsia 1997.
2. Guideline der America Academy of Neurology (AAN) und der American Epilepsy Society (AES) zur Vermeidung eines SUDEP: Harden C et al., Neurology 2017.
3. Ficker DM, So EL, Shen WK, Annegers JF, et al. Neurology 1998.
4. Ryvlin, Lancet Neurology 2008.
5. Online im Internet: URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> (aufgerufen 26.11.2020)
6. Surges R, Thijs RD, Tan HL, Sander JW. Nat Rev Neurol 2009.
7. Tomson T, Nashef L, Ryvlin P. Lancet Neurol 2008.
8. Thurman DJ, Hesdorffer DC, French JA. Epilepsia 2014.
9. Online im Internet: URL: <https://neurologienetz.de/fachliches/erkrankungen/epilepsien/sudep> (aufgerufen 26.11.2020)
10. Ryvlin et al, Lancet Neurology 2013.
11. Surges R, Sander JW. Curr Opin Neurol 2012.
12. Surges R, Thijs RD, Tan HL, Sander JW. Nat Rev Neurol 2009.
13. Surges R, Scott CA, Walker MC. Neurology 2010.
14. Lamberts et al, Epilepsia 2012.
15. Sveinsson et al, Neurology 2020.
16. Arends et al, Neurology 2018.

**LivAssured**

Livassured B.V.  
Schipholweg 103  
2316 XC Leiden  
Nederland

Telefoon: +31 (0)850 601 252  
Email: [info@nightwatch.nl](mailto:info@nightwatch.nl)  
Website: [www.nightwatch.nl](http://www.nightwatch.nl)

