

뇌전증 돌연사(SUDEP)에 대해 알아야 할 사항



SUDEP란 무엇입니까?

SUDEP는 뇌전증 돌연사(Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP)를 의미합니다.

뇌전증 환자가 경고 징후 없이 사망하고 사망 원인을 찾을 수 없을 때 사용하는 용어입니다. 뇌전증 환자와 그 가족은 SUDEP가 무엇인지에 대해 그리고 SUDEP의 위험을 줄이는 방법에 대해 알아야 합니다.

SUDEP는 얼마나 흔합니까?

평균적으로 SUDEP는 뇌전증 환자 1,000명 중 약 1명에게 영향을 미칩니다. 일부 환자는 위험이 더 높거나 낮습니다. 이 안내문은 모든 사람이 위험을 줄이는 방법을 배우는 데 도움이 될 것입니다.

SUDEP에 대해 자세히 배우는 것은 예방에 도움이 되는 중요한 첫 단계입니다.



SUDEP의 원인은 무엇입니까?

SUDEP는 일반적으로 밤이나 수면 중에 발생합니다. SUDEP는 발작 후에 발생할 수 있지만 항상 그런 것은 아닙니다.

SUDEP의 정확한 원인은 알려지지 않았지만 더 많은 것을 알아내기 위한 연구가 진행되고 있습니다. SUDEP의 가능한 원인은 다음과 같습니다.

- 발작 중 심장 박동 문제.
- 오래 지속되는 발작 중 호흡 중단.
- 심박수와 호흡에 영향을 미치는 발작 중 뇌 기능 변화.

담당 의료 제공자와 이 안내문 끝에 수록된 기관들이 새로운 연구에 대한 최신 정보를 얻는 데 도움을 줄 수 있습니다.

SUDEP 위험이 가장 큰 사람은 누구입니까?

- 발작이 빈번하거나 조절되지 않는 사람.
- 발작 치료제를 자주 빠뜨리거나 처방대로 복용하지 않는 사람.
- 강직간대발작(대발작)이 있는 사람.
- 야간 발작이 있는 사람.

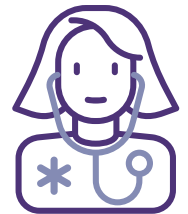


위험을 어떻게 줄일 수 있습니까?

SUDEP 위험을 줄이는 가장 좋은 방법은 발작 빈도를 줄이는 것입니다. 초기 치료 후에도 발작이 조절되지 않으면 담당 의료 제공자에게 뇌전증 전문의 진료나 전문 뇌전증 센터 평가에 대해 문의하십시오. 이 안내문 끝에 수록되어 있는 연락처 정보를 참조하십시오.

발작 위험을 줄이기 위해 할 수 있는 구체적인 사항은 다음과 같습니다.

- 담당 의료 제공자와 정기적인 예약을 지키십시오. 담당 의료진과 긴밀한 소통을 유지하십시오.
- 처방대로 발작 치료제를 복용하고 우려 사항이 있으면 담당 의료 제공자와 상담하십시오.
- 자신을 잘 돌보십시오. 충분한 휴식을 취하고, 운동하고, 건강하게 식사하고, 스트레스를 피하십시오.
- 과도한 음주, 약물 사용 또는 수면 부족과 같이 발작을 유발할 수 있는 행동에 대해 담당 의료 제공자와 상담하십시오.
- 발작 전에 일어난 일들을 일지에 기록하여 발작이 발생한 장소와 시간을 포함한 유발 요인을 파악하십시오.
- 엷드린(얼굴을 아래로 향한) 자세로 자는 것을 피하십시오.



발작 중 안전하게 지내는 법

뇌전증 환자는 발작이 발생했을 때 안전을 위해 다음과 같은 조치를 취할 수 있습니다.

- 깊은 물(허리보다 깊은)에서 수영하지 마십시오. 필요할 경우 당신을 업을 수 있는 파트너와 함께 수영하고 물 근처에서는 부력 장치를 착용하십시오.
- 목욕 대신 샤워를 하십시오. 목욕을 해야 한다면 누군가에게 알려하십시오.
- 집에서는 뽕족한 가구 모서리에 패드를 대고 걸려 넘어질 수 있는 러그를 피하십시오.

- 화염(예: 캠프파이어, 뒷마당 화덕 또는 벽난로)에서 충분히 멀리 떨어지십시오.
- 사다리와 높은 곳(예: 지붕)을 피하십시오.
- 심각한 부상 위험이 있는 전동 공구를 사용하지 마십시오. 전동 공구를 사용하는 경우 보호 장비와 안전 가드를 사용하십시오.
- 담배를 피우지 마십시오.

다른 사람들이 여러분과 안전하게 상호 작용하는 방법에 대한 지침을 포함하여, 발작 중 안전에 대한 자세한 정보는 다음에서 확인할 수 있습니다. <https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>.

도움을 쉽게 찾을 수 있습니다

뇌전증이나 SUDEP를 혼자 이겨낼 필요가 없습니다. SUDEP에 대해 자세히 알아보려는 개인과 가족을 위한 지원과 자료를 제공하는 많은 뇌전증 기관이 있습니다.

가까운 뇌전증 전문 센터와 연결하기

전국 뇌전증 센터 협회(National Association of Epilepsy Centers, NAEC)는 가까운 뇌전증 전문 센터를 찾는 데 도움을 줄 수 있습니다. 주 또는 우편번호로 검색하십시오.

<https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>



뉴욕주 지역 뇌전증 기관

- **Epilepsy Foundation of Northeastern New York, Inc.**
Albany, NY 12205 | (518) 456-7501
<https://www.efneny.org>
- **Epilepsy Foundation of Long Island**
East Meadow, NY 1155 | (516) 739-7733
<https://www.epicli.org/>
- **Epilepsy Alliance of West Central NY, EPI (Empowering People's Independence) 계열 기관**
Rochester, NY 14620 | (585) 442-4430 내선 2741
<https://www.epiny.org/>
<https://epiny.org/epilepsy/sudep/>
- **Epilepsy Society of Southern NY/Capabilities Partnership, Inc.**
West Nyack, NY 10994 | (845) 627-0627 내선 112
<https://cpiny.org/>
- **Epilepsy Foundation of Metropolitan New York**
New York, NY 10006 | (212) 677-8550
<https://www.efmny.org/>
- **Epilepsy Association of Western New York**
Buffalo, NY 14222 | (716) 883-5396 내선 407
<https://epilepsywny.org/>

전국 뇌전증 기관 및 자료

- **American Epilepsy Society (AES)**
<https://www.aesnet.org/>
- **Partners Against Mortality in Epilepsy (PAME)**
<https://pameonline.org/>
- **SUDEP Action Day**
<https://sudepactionday.org/>
- **U.S. Centers for Disease Control and Prevention**
<https://www.cdc.gov/epilepsy/about/sudep/index.htm>
- **Epilepsy Foundation of America**
<https://www.epilepsy.com/programs/sudep-program>
- **Epilepsy Alliance America**
<https://www.epilepsyallianceamerica.org/>
- **Danny Did Foundation**
<https://www.dannydid.org/epilepsy-sudep/about-sudep/>
- **CURE Epilepsy**
https://www.cureepilepsy.org/signature_programs-sudep-sudden-unexpected-death-in-epilepsy-overview/
- **SUDEP Action "SUDEP and Seizure Safety Checklist"**
<https://www.sudep.org/checklist>
- **Child Neurology Foundation의 Preventing Epilepsy Deaths Toolkit**
<https://preventingepilepsydeaths.org/>