

'발작 없음(seizure free)'을 목표로



발작을 최상으로 조절하는 것이 SUDEP을 줄이는 첫 번째 방법입니다. '발작 없음'을 목표로 계속 노력하는 것입니다.

상당수는 약으로 발작이 완전히 조절되지만 그렇지 않은 경우도 적지 않습니다. 약으로 조절되지 않는 약물 난치성 뇌전증 환자는 뇌전증 수술, 신경자극술, 뇌전증 식이요법으로도 발작이 조절될 수 있기 때문에 포기하면 안 됩니다.

환자와 가족이 발작 재발, 심하고 긴 발작, 유발요인, 후유증을 줄이기 위하여 노력하는 것이 중요합니다.

<'발작 없음'을 위한 4가지 수칙>

- 1 약을 처방한대로 잘 복용하기** 매일 규칙적인 약물 복용이 발작 조절에 가장 중요합니다.
- 2 충분한 수면을 취하기** 수면부족, 수면의 질 저하는 발작의 흔한 유발요인입니다.
- 3 술을 삼가하기** 과음은 특히 다음 날 발작을 유발할 수 있고, 일부 항뇌전증약은 더 빨리 취하게 합니다.
- 4 발작을 중단 시키기 위해 계속 노력하기** 발작이 계속되어도 절대로 포기하지 마십시오. 발작이 계속 조절되지 않거나 약물의 부작용이 있다면 **뇌전증 수술, 신경자극술 등에 대하여** 뇌전증 전문의와 상의하십시오.



뇌전증지원센터
NATIONAL EPILEPSY CARE CENTER
www.nec5775.or.kr

서울특별시 용산구 한강대로 104가길 7 (동자동)
금산빌딩 3층 뇌전증지원센터

TEL 1670-5775 FAX 02-6004-5949

뇌전증 환자와 보호자를 위한 지침서

뇌전증 환자의 돌연사



뇌전증지원센터
NATIONAL EPILEPSY CARE CENTER

뇌전증지원센터는 보건복지부 지정사업으로 운영됩니다.

뇌전증 돌연사(SUDEP)는 무엇인가요?



영어로 Sudden Unexpected Death in Epilepsy의 약자 SUDEP이라고 흔히 부릅니다. 뇌전증 환자가 갑자기 사망하는 것입니다.

- SUDEP은 뇌전증 환자 1,000명 중 1명에서 발생합니다. SUDEP의 위험률은 성인에서 더 높습니다.
- SUDEP을 예방하는 방법은 발작을 가능한 한 잘 조절하는 것입니다.

SUDEP이 잘 발생하는 경우



SUDEP은 언제나, 어떤 형태의 발작에도 일어날 수 있지만 다음의 경우에 더 잘 발생합니다.

- 전신 강직-간대성 발작(대발작)
- 조절되지 않는 약물 난치성 뇌전증 발작
- 밤에 발생하는 발작

SUDEP을 예방하는 방법



- **약을 처방대로 매일 제시간에 복용합니다.** 발작이 조절되지 않는 환자는 조절되는 환자에 비하여 사망률이 40배 높습니다.
- **발작, 검사 결과, 의료진에게 질문한 내용 등을 기록한 건강일지를 씁니다.**
- **발작의 유발요인을 파악합니다.** 많은 환자들이 수면부족, 과음, 스트레스 때문에 발작을 더 자주 합니다.
- **발작이 일어날 때 대처방안을 만들어 공유합니다.** 의사의 권고를 받아 가족, 친구, 직장 동료, 학교 교사와 공유합니다.

안전하게 생활하는 방법



- 밤에 발작을 한다면 안전에 대하여 의료진과 상의하십시오.
- 발작 후에 다른 사람이 당신의 곁에 머무르게 하거나, 보호자와 함께 수면을 취하십시오.
- 발작알림장치, 발작 후 대처법에 대하여 의료진에게 물어보십시오.



SUDEP에 대하여 의료진에게 물어볼 사항



- 나의 SUDEP 위험률은 어느 정도인가요?
- 발작을 하면 어떻게 해야 하나요?
- 발작을 예방하기 위하여 무엇을 해야 하나요?
- 발작을 조절하고, SUDEP 위험성을 낮추는 다른 방법이 없나요?
- 내가 밤에 발작을 한다면 SUDEP 위험을 낮추기 위하여 무엇을 해야 하나요?
- 발작알림장치를 사용해야 하나요?
- 보호자와 함께 수면을 취해야 하나요?
- 그 외에 무엇을 알아야 하나요?

※ 뇌전증 환자가 다른 질환이 있으면 발작 중에 다치거나 사망할 위험이 높아질 수 있으므로 정기적인 건강검진을 받아야 합니다.

가족과 친구들에게 뇌전증과 SUDEP에 대하여 알리기



- 친구와 가족들에게 당신의 SUDEP 위험률에 대하여 알려주세요.
- 뇌전증 발작이 발생할 때 119에 신고해야하는 경우
 - 경련이 5분 이상 지속될 때
 - 임신부이거나 부상을 당했을 때
 - 발작이 끝난 후 원래 상태로 회복되지 않을 때
 - 물 속에서 경련이 발생했을 때
 - 호흡 곤란을 보일 때