

간질 환자의 돌연사란 무엇인가? (What is SUDEP?)

SUDEP은 간질환자의 갑작스럽고 이유가 밝혀지지 않은 죽음의 약어이다. 이것은 최근 수년간의 일부 회의와 간질 관련 문헌에 들어 있는 기사 주제였으며, 이 글은 이 발견들의 일부를 요약하고자 한다.

SUDEP은 간질을 제외하면 건강한 환자의 사고, 부상이나 간질 중첩증(30분 이상 발작이 지속되는 상태)으로 설명될 수 없는 돌연한 죽음으로 정의된다. 이는 가족, 의사와 돌보는 사람에게 끔찍한 놀람과 충격을 준다. 간질 치료 전문가가 아닌 많은 의사와 간호사는 이런 상황에 익숙하지 않다.

SUDEP은 간질이 심각하고 발달장애가 있는 간질 환자에게 보다 흔히 발생한다. 어린이에게는 흔하지 않고 18세에서 50세 사이에 가장 흔히 발생한다. 이는 간질 환자 사망 원인의 8-17%를 차지한다. 많은 사례를 다룬 연구들이 아직 행해지지 않아서 이런 위험에 대한 정확한 수치를 얻기는 어려웠다. 아주 최근 핀란드의 연구는 이를 가능하게 한 첫 연구의 하나이다. 연구자들은 열성 경련과 단 1회의 발작을 한 어린이는 제외하고 간질로 진단된 어린이 245명의 삶을 40년간 추적할 수 있었다. 그들은 14세 미만의 어린이는 한 명도 돌연사를 겪지 않았고, 약물 복용 여부와 무관하게 5년간 발작이 없는 경우 돌연사의 위험이 현저히 줄어든다는 것을 알아냈다.

다른 연구조사는 (수용시설이 아닌) 일반 사회에 사는 간질 환자의 돌연사의 위험을 1/500내지 1/1000로 추정했다. 이는 비슷한 연령의 일반인과 비교해 24배나 위험이 높은 것이다.

우리는 돌연사가 종종 침대에서 수면 중 일어나며, 이들이 최근에 전신 경련성 발작을 겪은 적이 있다고 알고 있다. 또한 조절되지 않는 야간 경련성 발작이 있는 환자는 돌연사의 위험이 크고, 일부 돌연사는 항경련제의 혈중 농도가 치료 유효 수준 미만으로 밝혀졌다.

항경련제를 두 가지 이상 복용하는 경우 위험이 커질 수도 있지만 이는 추가 연구가 필요하다. 여러 항경련제의 복용이 발작 조절의 어려움을 단순히 뜻하는지 또는 특정 항경련제가 보다 큰 위험을 야기한다고 밝힐 수 있는지에 대해서는 아직 연구 결과들이 일관성 있게 나오지 않는다.

어떻게 그리고 언제 가족과 돌보는 사람과 돌연사에 대해 의논하는가는 이들 회의와 보고서의 다른 주제이다. 당연히 여전히 밝혀지지 않은 상태에 대해 말하는 것은 어렵다. 얼마나 많은 정보가 전달될 필요가 있거나 적당한지는 상황에 따라 다르다.

영국 문헌 중의 한 2006년 기사는 간질 전문가들을 대상으로 한 설문조사 결과를 실었다. 이에 따르면 이 전문가들 중 단지 4.7%만이 간질 환자와 돌연사를 의논했다고 하며, 북아메리카에서도 이와 비슷하리라 여겨진다. 전문가들은 토론에서 이미 중대한 문제를 안고 있는 환자와 가족에게 불필요한 근심을 야기시키는 데에 대한 우려를 표명했다. 이 기사에서 대부분의 임상 의들은 대개 환자가 질문했을 경우에만 돌연사에 대해 이야기한다고 말했다.

돌연사를 예방하기 위해 무엇을 할 수 있을까? 스스로를 돌보고 발작을 최대한 잘 조절하기 위해 하는 일과 매우 비슷하다. 여기에는 항경련제를 빠뜨리지 않고 처방대로 복용하고 항경련제가 잘 듣지 않거나 여전히 발작을 하면 의사와 전문의와 다시 만나는 것이 포함된다. 의사와 만날 때 발작이 일어난 때와 발작의 양상을 잘 기록한 일지를 가져가면 의사가 항경련제의 복용량을 가장 적절하게 조절하는 데에 도움이 된다. 또한 술, 수면 부족, 마약이나 다른 약을 항경련제나 같이 복용하는 것과 같은 더

많은 발작을 야기할 일들을 피해야 한다.

성인 환자들이 야간 발작을 자주 일으킨다고 알려진 보호기관이나 수용시설에서는 담당자들이 이 위험을 인지하고 중대한 운동 발작 뒤 몇 시간 동안 이 환자들을 주시해야 할 필요가 있다. 심박동 이상을 알려주는 경보 장치가 유용할 수 있다. 그렇지만 혼자서 생활할 수 있는 사람의 독립성을 조장하려 할 때, 돌연사에 대한 정보가 과도한 근심을 불러 일으킬 수 있기 때문에 적절히 의논하기 위해서는 상당한 시간과 요령이 필요할 것이다. 의사와 돌연사에 관해 논하고 싶으면, 알맞은 때에 하는 게 중요하고 아마도 앞으로 의사를 만날 때 해야 할 수도 있다.

돌연사에 대한 연구 조사와 돌연사 예방에 대해 더 읽고 싶은 사람은 다음 두 웹사이트를 이용하라:

www.epilepsy.com 에는 돌연사에 대한 많은 훌륭한 정보가 있고 최신 정보를 알려 줄 것이다.

www.SUDEPAWARE.org 은 연구 조사를 알아내고 희생자 가족에 대한 도움과 필요한 교육을 제공하기 위해 보다 특화된 자금지원을 받는다.

2011 년 회람 승인

비씨 간질협회에 가입하셔서 회원으로서 모든 프로그램과 서비스의 혜택을 받으실 수 있습니다.

주소 #2500 – 900 West 8th Avenue, Vancouver, BC V5Z 1E5

전화: (604) 875-6704 Fax: (604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com