

何謂 SUDEP (What is SUDEP)

SUDEP 是一個縮寫詞，代表 Sudden Unexpected (或 Unexplained) Death in Epilepsy(腦癇不明原因突然死亡)。SUDEP 的定義是在其他方面屬健康的腦癇症病人猝死，而這是無法以意外、受傷或持續腦癇狀態(持續發作超過 30 分鐘)來解釋的。許多不是專攻腦癇治療的醫生和護士都不熟悉這種狀況。

SUDEP 較常見於患了嚴重腦癇的發育遲緩病人。它不常見於兒童，並最多時在 18 至 50 歲之間發生。在腦癇症病人的死亡個案當中，它佔了 8-17%。由於還未進行過以大量個案為對象的研究，以及在死亡個案的鑒定、調查和記錄方面可能有矛盾，要取得這種狀況的危險性方面的準確數字，一直都有困難。最近在芬蘭所做的一項研究，是最先前瞻性地檢視這方面的研究之一。這些研究人員成功追蹤 245 名確診腦癇症的兒童(不包括有熱性發作和單一次發作的兒童)，長達 40 年。他們發現 14 歲以下兒童沒有 SUDEP，以及五年沒有發作(有或無服藥)顯著減低 SUDEP 的危險性。

其他研究人員估計，在社區裏生活的腦癇症病人有 SUDEP 的危險性為 1:500 至 1:1000，這與相對年齡組別的普通人猝死相比，高出差不多 24 倍。

我們確實知道，很多 SUDEP 受害者被發現是臥床的，並有證據顯示新近出現過全身抽搐性發作。部分個案被發現抗腦癇藥物(AEDs)的血中濃度是低於治療的。

有不受控制的夜間強直痙攣發作的成人會有最大危險遇上 SUDEP。也可能會令人更容易遇上 SUDEP 的風險因素有：患腦癇的時間較長、男性、有學習障礙、是年輕成人、以及可能服食超過一種 AED。至於多些 AEDs 是否就意味了發作較難控制，或者有任何特定的 AEDs 可被認定為會導致有較大危險，研究還未有一致意見。

研究人員現時正調查可能會造成 SUDEP 的潛在因素。假設的成因包括遺傳、心肺或神經生理等問題。

可怎樣預防 SUDEP？這方面是與照顧自己和保持發作受到最佳控制所做的大同小異，包括依照處方服用 AEDs 及不要漏了服藥，藥物如不起作用以及仍然有發作，就要與醫生及專科醫生跟進。去見醫生時，帶備一本詳盡的發作日記，裏面記錄了發作何時出現以及發作是怎麼樣的，這樣做可幫助醫生對 AED 劑量作出最佳調整。避免做或會引起更多發作的事情，例如飲酒、睡眠不足、吸毒、或混入其他藥物，這也是很重要的。

在成年病人已知會有經常夜間發作的護理設施或集體宿舍裏，職員必須知道這種危險，以及在嚴重運動發作後監察這些人幾小時。某類型的心跳率警報系統可能會有用。然而，隨著我們設法促進任何有能力獨自生活的人士的獨立性，SUDEP 方面的知識可能會造成過度的焦慮，並需要有相當的時間和圓滑技巧才可恰當地討論。如果你想與醫生討論 SUDEP，你應該有時間才這樣做。你也許要與醫生預約。

怎樣和何時與病人及其家人和照顧者討論 SUDEP，是一些辯論的另一個主題。要談論一種在定義上仍是不明原因的狀況，絕不容易。想得到多少資訊或應當轉達多少資訊，會因情況而異。

英國文獻裏一篇 2006 年的文章，報道了一項對一群治療腦癇症病人的專科醫生的調查。它發現只有 4.7%的受訪者表示有同他們的腦癇症病人討論 SUDEP，而一般相信這個百分比在北美是差不多。在專業人士之間的討論裏，有人擔心會對本身已有很大麻煩的病人和家屬造成不必要的焦慮。在這篇文章裏，大多數臨床醫生都表示，他們只會在被問到時才與他們的病人談及 SUDEP。

以下網址可提供更多有關 SUDEP 的資訊：

www.epilepsy.com/sudep 是 epilepsy.com 網站的一部分，提供有關 SUDEP 的詳盡資訊，以及有關新發展和 SUDEP 研究的資訊。

www.sudepaware.org 是一個專注於提高對腦癇不明原因突然死亡(SUDEP)的認知和了解的組織，而最終目標是找出它的成因和預防方法。

2013 年獲批准作公開傳閱(sp/eb)

你可加入卑詩腦癇症協會(BC Epilepsy Society)成為會員，從所有項目和服務中得益。

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

電話：(604) 875-6704 傳真：(604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com