SUDEP

Sudden Unexpected Death in Epileptic Patients.
Nagła niespodziewana śmierć u pacjentów z epilepsją.

Co to jest SUDEP ?

Skrót od:
Sudden Unexpected Death in Epileptic Patients

Osobę z epilepsją znajduje się martwą np. w łóżku i wydaje się, że nie miała ataku.

Około jedna trzecia z nich wykazuje oznaki ataku zbliżonego do czasu śmierci.
Czasami znajduje się chorego, leżącego twarzą w dół. Nikt nie jest pewien przyczyny śmierci.
Niektórzy badacze uważają, że atak powoduje nieregularny rytm serca.
Nowsze badania sugerują, że dana osoba może udusić się z powodu zaburzeń np. oddychania.
Temat SUDEP jest nadal badany przez lekarzy z całego świata
i powstały konkretne sugestie i definicje jak zapobiegać.

SUDEP definicje.

SUDEP został pogrupowany dla czterech typów niespodziewanej śmierci osoby chorującej na epilepsję.

SUDEP

Śmierć nagła, nieoczekiwana, brak świadka zdarzenia, niereumatyczna, nie jest skutkiem urazu ani utonięcia, występują łagodne okoliczności śmierci u osoby chorej na epilepsję. Z dowodami lub bez w przypadku ataku epilepsji i z wyłączeniem stanu epileptycznego, czyli ponad 30 minutowego ataku epilepsji lub bez odzyskania przytomności pomiędzy atakami. Badanie pośmiertelne nie ujawnia przyczyny śmierci.

SUDEP Plus

Spełnia definicję SUDEP jednocześnie kwalifikując chorobę współistniejącą inną, niż epilepsja, zidentyfikowaną przed lub po śmierci, jeśli śmierć mogła być spowodowana łącznym skutkiem obu chorób.

Prawdopodobny SUDEP / Prawdopodobny SUDEP Plus

Spełnia definicję SUDEP, lecz bez autopsji. Ofiara nieoczekiwanie umiera w dobrym stanie zdrowia, podczas normalnych czynności w łagodnych okolicznościach, brak znanej przyczyny śmierci.

Możliwy SUDEP

Wszytkie rodzaje nieoczekiwanej śmierci u osób chorych na epilepsję, w których okoliczności są nieznane. Jednocześnie SUDEP nie może zostać wykluczony.

Zapobieganie SUDEP.

Podstawową uniknięcia jest bardzo ścisła kontrola osoby chorej na epilepsję.

Najlepszym sposobem zapobiegania SUDEP jest obniżenie ryzyka poprzez kontrolowanie ataków epilepsji.

Dla większości ludzi żyjących obecnie z epilepsją, choroba może być kontrolowana za pomocą dostępnych terapii i dobrych praktyk zarządzania atakami, w tym wsparcia specjalisty w dziedzinie epilepsji.

Dla osób z najcięższymi rodzajami trudnej do opanowania epilepsji istnieją kroki, które jednostka może podjąć, aby obniżyć ryzyko, w tym uczestniczyć w badaniach w celu znalezienia nowych, bardziej skutecznych terapii.

Innymi sposobami zapobiegania SUDEP jest korzystanie z urządzeń rejestrujących i monitorujących ewentualne ataki epilepsji.

Szczególnie narażone są osoby z słabo kontrolowaną epilepsją np. lekooporną, ryzyko śmierci wzrasta do 10-17% z powodu SUDEP.

Co powoduje SUDEP ?

Ciężko zdiagnozować i opisać SUDEP ze względu na śmierć chorego w niespodziewanych okolicznościach.

SUDEP to nagła, niespodziewana śmierć osoby chorej na epilepsję.

SUDEP występuje najczęściej w sposób nagły, bez wcześniej zapowiadających objawów i zgłaszanych przez pacjenta dolegliwości, zwykle także dochodzi do niego bez obecności osób postronnych, co uniemożliwia przeprowadzenie profesjonalnych badań, np. EEG, EKG i jednoznaczne rozstrzygnięcie przyczyny zjawiska.

Nadal trwają badania co powoduje SUDEP i przygląda się temu wielu lekarzy.
SUDEP występuje najczęściej w nocy lub podczas snu, gdy śmierć jest jedynym świadkiem, pozostawiając wiele pytań bez odpowiedzi. Mogą istnieć dowody na to, że osoba miała atak przed śmiercią, ale nie zawsze tak jest.

Kierunki badań nad SUDEP.

Nadal trwają badania nad SUDEP i przygląda się temu wielu lekarzy.

Aktualne badania nad możliwymi przyczynami SUDEP skupiają się na problemach z oddychaniem, rytmem serca i funkcjonowaniem mózgu, które występują przy ataku.

Oddychanie – atak zazwyczaj może spowodować, że osoba na chwilę przestanie oddychać (bezdech). Jeśli przerwy w oddychaniu trwają zbyt długo, mogą zmniejszyć ilość tlenu docierającego do serca i mózgu.
Brak tlenu może zagrażać życiu, jeśli nie zostanie natychmiast udzielona pomoc. Również drogi oddechowe danej osoby mogą czasami zostać zablokowane podczas ataku z drgawkami, co prowadzi do uduszenia (niemożność oddychania).
Rytm serca – rzadko atak epilepsji może powodować niebezpieczny rytm serca lub zatrzymanie akcji serca.
Funkcja mózgu – drgawki mogą tłumić lub zakłócać funkcjonowanie ważnych obszarów pnia mózgu.
Obszary te są odpowiedzialne za oddychanie i tętno oraz inne ważne funkcje organizmu.
W rezultacie zmiany w funkcjonowaniu mózgu mogą powodować niebezpieczne zmiany oddechu i tętna.
Inne – SUDEP może wynikać z więcej niż jednej przyczyny lub z połączenia trudności w oddychaniu, nieprawidłowego rytmu serca i zmian w funkcjonowaniu mózgu, albo może to wynikać z czynników, które naukowcy muszą jeszcze odkryć i odkrywają.

Zmniejszenie ryzyka SUDEP.

Najlepszym sposobem zapobiegania SUDEP jest jak najmniejsza ilość ataków epilepsji.

SUDEP to nagła, niespodziewana śmierć osoby chorej na epilepsję.

Zawsze należy starać się uzyskać najlepszą możliwą kontrolę ataków, może to obejmować działania takie jak:

- Przyjmowanie leków regularnie i we właściwej dawce.
- Regularne odwiedzanie zespołu opieki zdrowotnej, zwłaszcza jeśli nie kontroluje się ataków.
- Jeśli leki nie działają, należy rozważyć inne opcje leczenia, takie jak operacja, stymulator mózgu lub terapia dietetyczna.
- Dbaj o siebie, jedz zdrową żywność, odpoczywaj i regularnie ćwicz mózg, unikaj picia alkoholu, zminimalizuj stres, jeśli to możliwe.
- Bądź świadomy i unikaj wszelkich możliwych wyzwalaczy ataków w miarę możliwości. Należy prowadzić rejestr rzeczy, które miały miejsce przed atakiem tj. choroba, zmęczenie, stres, brakujące leki oraz miejsce i czas wystąpienia ataku.
- Porozmawiaj z lekarzem o kontroli serca (ocena serca), aby wykluczyć jakiekolwiek problemy z sercem. Jest to szczególnie ważne dla osób z niekontrolowaną epilepsją, które nie mają powodu do stwierdzonego w badaniu MRI lub innym typie badania obrazowego
- Korzystanie z urządzeń rejestrujących i monitorujących ewentualne ataki epilepsji w trakcie snu.

SUDEP zrozumienie ryzyka.

Ataki toniczno kloniczne w epilepsji.

Jak dotąd wydaje się, że u osób z uogólnionymi atakami toniczno klonicznymi ryzyko SUDEP jest większe niż u osób z innymi rodzajami ataków.

Częste ataki toniczno kloniczne (definiowane jako 3 lub więcej w ciągu roku) znacznie zwiększają ryzyko SUDEP danej osoby.

Dlatego chorzy na epilepsję z tegu typu atakami powinni zwrócić uwagę na kilka aspektów:

- Kiedy masz atak epilepsji zapytaj świadków, co się wydarzyło, jak przebiegał atak epilepsji, ile czasu trwały drgawki.
- Prowadź dzienniczek z opisami ataków epilepsji, aby Twój lekarz neurolog wiedział jak często masz ataki i jakiego rodzaju są to ataki.
- Znajdź wzorce okoliczności w których występują ataki, popularnie nazywne wyzwalaczmi ataków epilepsji np. ataki w nocy. Te informacje mogą umożliwić podjęcie kroków, aby uniknąć SUDEP.
- Ataki w nocy mogą zwiększyć ryzyko SUDEP. Czasami ludzie są mniej zaniepokojeni atakami nocnymi, ponieważ nie zakłócają aktywności w ciągu dnia. Jednak raporty sugerują, że ludzie powinni zwracać szczególną uwagę na ataki epilepsji w nocy.

Prosimy potraktować to poważnie!

Etyka lekarska.

Mówienie o SUDEP jest trudne dla lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników służby zdrowia.

Twój lekarz nigdy nie rozmawiał o Tobą na temat SUDEP?

Wiemy o powodach SUDEP, takich jak słaba kontrola ataków epilepsji, ataki w nocy i wiek.
Oto kilka powodów, dla których pracownicy służby zdrowia mogą mieć trudności z mówieniem o SUDEP.

- Mogą nie chcieć uświadamiać chorego o ryzyku nieoczekiwanej śmierci SUDEP, chyba że jest w grupie wysokiego ryzyka.
- Mogą nie wiedzieć, jakie jest Twoje zagrożenie i czym jest SUDEP. Pracownicy służby zdrowia wolą uświadamiać, gdy wiedzą więcej o zagrożeniach danej choroby. SUDEP jest nadal czymś, co jest badane.
- Tudno jest mówić osobie chorej na epilepsję o możliwości niespodziewanej śmierci z powodu SUDEP.
- Być może czekają na odpowiedni czas, aby o tym rozmawiać. Łatwiej jest mówić lekarzowi o SUDEP, gdy zna historię choroby pacjenta, rodzaj epilepsji, rodzaje ataków, leki jakie przyjmuje, dietę jaką stosuje.
- Mogą myśleć, że nie jesteś gotowy, aby to usłyszeć.
- Mogą obawiać się, że rozmowa o SUDEP będzie zbyt denerwująca dla Ciebie lub Twojej rodziny.

Jeśli słyszałeś o SUDEP, ale nigdy nie rozmawiałeś o tym z lekarzem, nadszedł czas na zadawanie pytań.
Ważne jest, aby poznać fakty od lekarza, który Ciebie zna i który może powiedzieć, co może to dla Ciebie znaczyć.

Mówienie o ryzyku śmierci może być przerażające! Ludzie mogą stać się bardzo niespokojni, zdenerwowani lub osłabieni. Są to normalne uczucia i powinieneś porozmawiać z kimś o tym, jak się czujesz.
Rozmowa może sprawić, że będziesz mniej przestraszony lub niespokojny i będziesz mógł lepiej zrozumieć pewne rzeczy.

Urządzenia rejestrujące.

Systemy kontroli osób chorujących na epilepsję zostały szerzej wykorzystane dzięki nowym technologiom.

Wytyczne Amerykańskiej Akademii Neurologii (AAN) i American Epilepsy Society (AES) sugerują sypianie w towarzystwie osoby mogącej pomóc w przypadku ataku w nocy. Działanie drugiej osoby widzącej atak w trakcie snu mogą zmniejszyć ryzyko SUDEP dzięki kontroli udrożnienia dróg oddechowych. Jednak urządzenia monitorujące nie gwarantują 100% bezpieczeństwa w trakacie snu.

- Urządzenia rejestrujące i monitorujące nie wykrywają ani nie zapobiegają SUDEP. Zostały zaprojektowane do wykrywania lub ostrzegania o aktywności podobnej do ataków. Jeśli jednak osobie chorej można udzielić pomocy w trakcie ataku, to można zapobiec SUDEP.
- Nie wszystkie urządzenia działają dla wszystkich typów ataków. Niektóre wykrywają ataki toniczno kloniczne lub ataki drgawkowe z powtarzającymi się ruchami, podczas gdy inne mogą wykrywać zmiany w tętnie, temperaturze skóry lub innych zmianach ciała.
- Jeśli chcesz użyć urządzenia alarmowego, musisz najpierw znać typ ataków i co się dzieje podczas ataku.
- Niektóre urządzenia mogą działać o każdej porze dnia i gdziekolwiek przebywa osoba chora na epilepsję. Inne są przeznaczone do wykrywania ataków w nocy lub w domu.
- Osoba chora, która mieszka samotnie, może nie mieć nikogo, kto mógłby przyjść z pomocą. W tej sytuacji warto rozważyć system zewnętrzny, który poinformuje kogoś z bliskich o ataku i pozwoli przyspieszyć udzielenie pomocy. Dobrą metodą jest uświadomienie np. sąsiadów osoby samotnie mieszkającej i chorującej na epilepsję. W przypadku pełnego zaufania do sąsiadów warto udostępnić klucze do mieszkania osoby chorej.

Podsumowanie.

Amerykańska Akademia Neurologii (AAN) i American Epilepsy Society (AES).

Wytyczne AAN i AES są bardzo ważne dla chorych na epilepsję oraz ich rodzin.

Najnowsze informacje o SUDEP zachęcają ludzi do przyjęcia aktywnej roli i poznanie ryzyka nieoczekiwanej śmierci.

Wytyczne są szczególnie pomocne, jeśli istnieją możliwośći, aby zmniejszyć ryzyko SUDEP.
Osoby chore na epilepsję i ich rodziny mogą aktywnie zmniejszyć ryzyko SUDEP.
Podejmowanie kroków w celu zmniejszania ryzyka SUDEP nie gwarantuje, że tak się nie stanie.
SUDEP podobnie jak epilepsja jest nieprzewidywalny. Jednak podejmowanie działań i świadomość jest bardziej odpowiedzialna.

Źródła:
neurologylive.com
sudepregistry.org
sudep.org
epilepsja.eu