आपको जो जानने की ज़रूरत है

मिर्गी में अचानक अप्रत्याशित मृत्यु - (SUDEP)

SUDEP क्या है?

SUDEP मिर्गी में होने वाली अचानक और अप्रत्याशित मृत्यु, (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP) को दर्शाता है।

यह उस स्थिति के लिए इस्तेमाल किया जाने वाला शब्द है जब मिर्गी से पीड़ित किसी व्यक्ति की बिना किसी चेतावनी संकेत के मृत्यु हो जाती है और मृत्यु का कोई कारण नहीं मिल पाता है। मिर्गी से पीड़ित लोगों और उनके परिवारों को यह पता होना चाहिए कि SUDEP क्या है और SUDEP के जोखिम को कम करने के तरीके क्या हैं।

SUDEP कितना आम है?

औसतन, SUDEP मिर्गी से पीड़ित हर 1,000 लोगों में से लगभग 1 को प्रभावित करता है। कुछ मरीज़ों को इसका ज़्यादा या कम जोखिम होता है। यह तथ्य-पत्र सभी को अपने जोखिम को कम करने के तरीके जानने में मदद करेगा।

हर 1,000 में से 1

SUDEP के बारे में अधिक जानना इसे रोकने में मदद करने के लिए एक महत्वपूर्ण पहला कदम है।

SUDEP का कारण क्या है?

SUDEP आमतौर पर रात में या नींद के दौरान होता है। SUDEP दौरा पड़ने के बाद हो सकता है, लेकिन हमेशा ऐसा नहीं होता।

SUDEP के सटीक कारणों का पता नहीं है, लेकिन और अधिक जानने के लिए शोध किया जा रहा है। SUDEP के संभावित कारणों में शामिल हैं:

- दौरे के दौरान हृदय की लय में समस्या।
- लंबे समय तक चलने वाले दौरे के दौरान साँस में रुकावट।
- दौरे के दौरान मस्तिष्क की कार्यप्रणाली में बदलाव जो हृदय गति और साँस को प्रभावित करते हैं।

आपके स्वास्थ्य सेवा प्रदाता और इस तथ्य-पत्र के अंत में सूचीबद्ध संगठन आपको नए शोध के बारे में सूचित रहने में मदद कर सकते हैं।

SUDEP का सबसे ज़्यादा जोखिम किसे है?

- जिन लोगों को बार-बार या अनियंत्रित दौरे पड़ते हैं।
- जो लोग नियमित रूप से दौरे की दवाएँ लेना चूक जाते हैं या जो अपनी दवाएँ लिख कर दिए अनुसार नहीं लेते हैं।
- जिन लोगों को ग्रैंड माल सीज़र (टॉनिक-क्लोनिक दौरे) पड़ते हैं।
- ऐसे लोग जिन्हें रात में दौरे पड़ते हैं।

मैं अपना जोखिम कैसे कम कर सकता/सकती हूँ?

SUDEP के जोखिम को कम करने का सबसे अच्छा तरीका है कि जितना संभव हो उतने कम दौरे पड़ें। यदि प्रारंभिक उपचार के बाद भी आपके दौरे अनियंत्रित रहते हैं, तो अपने स्वास्थ्य सेवा प्रदाता से किसी मिर्गी विशेषज्ञ से मिलने या किसी विशेष मिर्गी केंद्र में मूल्यांकन करवाने के बारे में बात करें। इस तथ्य-पत्र के अंत में दी गई संपर्क जानकारी देखें।

दौरे के जोखिम को कम करने के लिए आप कुछ विशेष चीज़ें कर सकते हैं:

- अपने स्वास्थ्य सेवा प्रदाता के साथ नियमित अपॉइंटमेंट के लिए जाएं। उनके साथ अच्छा संबंध बनाएँ।
- दौरे की दवाएँ लिख कर दी गई हों उसके अनुसार लें और किसी भी चिंता के बारे में अपने स्वास्थ्य सेवा प्रदाता से बात करें।
- अपना अच्छी तरह से ध्यान रखें। पर्याप्त आराम करें, व्यायाम करें, स्वास्थ्यप्रद भोजन करें और तनाव से बचें।
- अपने स्वास्थ्य सेवा प्रदाता से उन व्यवहारों के बारे में बात करें जो दौरे का कारण बन सकते हैं, जैसे अत्यधिक शराब का सेवन, नशीले पदार्थों का उपयोग, या पर्याप्त नींद न लेना।
- दौरा पड़ने से पहले हुई चीज़ों की एक डायरी बनाएँ, ताकि आप अपने दौरे के कारणों या ट्रिगर्स को जान सकें, जिसमें यह भी शामिल हो कि दौरा कहाँ और कब पड़ा था।
- पेट के बल (मुँह नीचे करके) सोने से बचें।

दौरे के दौरान सुरक्षित कैसे रहें

मिर्गी से पीड़ित लोग यह सुनिश्चित करने के लिए कुछ कदम उठा सकते हैं कि दौरा पड़ने पर वे सुरक्षित रहें, जैसे:

- गहरे पानी (कमर के स्तर से अधिक गहरे) में तैरने से बचें। किसी ऐसे साथी के साथ तैरें जो ज़रूरत पड़ने पर आपको उठा सके और पानी के आसपास होने पर फ्लोटेशन डिवाइस (तैरने में मदद करने वाला उपकरण) पहनें।
- नहाने के लिए बाथटब के बजाय शावर का उपयोग करें। यदि आपको बाथटब में ही नहाना है, तो किसी को बता दें।
- घर पर, फर्नीचर के नुकीले कोनों पर पैड लगाएँ और ऐसे छोटे कालीनों से बचें जिनसे ठोकर लगने का खतरा हो।
- खुली आग (जैसे, कैंपफ़ायर, आँगन में आग जलाने की जगह, या फ़ायरप्लेस) से पर्याप्त दूरी पर रहें।
- सीढ़ियों और खुली ऊँचाइयों (जैसे, छतों) से बचें।
- ऐसे पावर टूल्स इस्तेमाल न करने की कोशिश करें जिनसे गंभीर चोट लगने का खतरा हो। यदि पावर टूल्स इस्तेमाल कर रहे हैं, तो सुरक्षात्मक गियर और सेफ़्टी गार्ड का उपयोग करें।
- धूम्रपान न करें।

दौरे के दौरान सुरक्षा के बारे में अधिक जानकारी, जिसमें दूसरों के लिए यह मार्गदर्शन भी शामिल है कि वे आपके साथ सुरक्षित रूप से कैसे व्यवहार करें, यहाँ उपलब्ध है: https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe.

मदद पाना आसान है

आपको मिर्गी या SUDEP से अकेले झूझने की ज़रूरत नहीं है। मिर्गी के कई संगठन हैं जो SUDEP के बारे में अधिक जानने की कोशिश कर रहे व्यक्तियों और परिवारों को सहायता और संसाधन प्रदान करते हैं।

अपने नज़दीकी मिर्गी विशेषज्ञता केंद्र से जुड़ें

मिरगी केंद्रों का राष्ट्रीय संघ (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) आपके नज़दीक एक मिर्गी विशेषज्ञता केंद्र खोजने में आपकी मदद कर सकता है। राज्य या ज़िप कोड द्वारा यहाँ खोजें: https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/

न्यूयॉर्क राज्य में क्षेत्रीय मिर्गी संगठन

- **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, जो EPI (Empowering People's Independence) का एक हिस्सा है**
  Rochester, NY 14620 | (585) 442-4430 एक्सटेंशन 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 एक्सटेंशन 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 एक्सटेंशन 407
  https://epilepsywny.org/

राष्ट्रीय मिर्गी संगठन और संसाधन

- **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 Foundation का "Preventing Epilepsy Deaths Toolkit"**
  https://preventingepilepsydeaths.org/