

तपाईंले जान्नुपर्ने कुराहरू

छारेरोगमा हुने आकस्मिक तथा अप्रत्याशित मृत्यु - (SUDEP)



SUDEP के हो?

SUDEP भनेको छारेरोगबाट हुने आकस्मिक तथा अप्रत्याशित मृत्यु (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP) भन्ने अंग्रेजी वाक्यांशको संक्षिप्त रूप हो।

यो शब्द त्यतिबेला प्रयोग गरिन्छ जब छारेरोग भएको कुनै व्यक्तिको कुनै चेतावनीका लक्षणहरू बिना मृत्यु हुन्छ र मृत्युको कुनै कारण पत्ता लगाउन सकिँदैन। छारेरोग भएका व्यक्तिको र उनीहरूका परिवारले SUDEP के हो र SUDEP को जोखिम कम गर्ने उपायहरू के-के हुन् भनी जान्नुपर्छ।

SUDEP कतिको सामान्य छ?

औसतमा, छारेरोग भएका हरेक 1,000 जनामध्ये लगभग 1 जनालाई SUDEP ले असर गर्छ। केही बिरामीहरूमा यसको जोखिम बढी वा केहीमा कम हुन्छ। यो तथ्य-पत्रले सबैलाई आफ्नो जोखिम कम गर्ने उपायहरू सिक्न मद्दत गर्नेछ।

SUDEP बारे थप जानकारी लिनु नै यसलाई रोक्न मद्दत गर्ने पहिलो महत्त्वपूर्ण कदम हो।

SUDEP के कारणले हुन्छ?

SUDEP प्रायः रातमा वा निद्राको समयमा हुन्छ। SUDEP दौरा परेपछि हुन सक्छ तर सधैं त्यसो हुँदैन।

SUDEP का यकिन कारणहरू थाहा नभए पनि यसबारे थप जान्नका लागि अनुसन्धान भइरहेको छ। SUDEP का सम्भावित कारणहरूमा निम्न पर्दछन्:

- दौराको समयमा मुटुको चालमा समस्याहरू।
- दौराको समयमा लामो समयसम्म सास रोकिनु।
- दौराको समयमा मस्तिष्कको कार्यमा परिवर्तन जसले मुटुको चाल र श्वासप्रश्वासमा असर गर्छ।

तपाईंका स्वास्थ्य सेवा प्रदायक र यो तथ्य-पत्रको अन्त्यमा सूचीकृत संस्थाहरूले तपाईंलाई नयाँ अनुसन्धानबारे जानकारी रहन मद्दत गर्न सक्छन्।



1 जना
हरेक
1,000
मध्ये

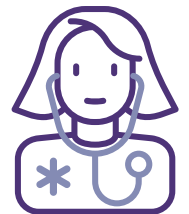
SUDEP को सबैभन्दा बढी जोखिम कसलाई हुन्छ?

- बारम्बार वा अनियन्त्रित रूपमा दौरा पर्ने व्यक्तिहरू।
- नियमित रूपमा दौराको औषधि छुटाउने वा टोकिएबमोजिम औषधि नखाने व्यक्तिहरू।
- ठूलो दौरा (tonic-clonic seizures) पर्ने व्यक्तिहरू।
- रातमा दौरा पर्ने व्यक्तिहरू।



म आफूमा यसको जोखिम कसरी कम गर्न सक्छु?

SUDEP को जोखिम कम गर्ने सबैभन्दा उत्तम उपाय भनेको सकेसम्म कम दौरा पर्न दिनु हो। प्रारम्भिक उपचारपछि पनि तपाईंको दौरा नियन्त्रणमा आएन भने, छारेरोग विशेषज्ञलाई भेट्ने वा विशेष छारेरोग केन्द्रमा परीक्षण गराउनेबारे आफ्नो स्वास्थ्य सेवा प्रदायकसँग कुरा गर्नुहोस्। यस तथ्य-पत्रको अन्त्यमा दिइएको सम्पर्क जानकारी हेर्नुहोस्।



तपाईंको दौराको जोखिम कम गर्नका लागि तपाईंले गर्न सक्ने केही विशेष कुराहरू यहाँ दिइएका छन्:

- आफ्नो स्वास्थ्य सेवा प्रदायकलाई नियमित भेट्नुहोस्। उनीहरूसँग राम्रो सम्बन्ध बनाउनुहोस्।
- टोकिएबमोजिम दौराको औषधि लिनुहोस् र कुनै पनि चिन्ताको विषयमा आफ्नो प्रदायकसँग कुरा गर्नुहोस्।
- आफ्नो राम्रो हेरचाह गर्नुहोस्। पर्याप्त आराम गर्नुहोस्, व्यायाम गर्नुहोस्, स्वस्थकर खाना खानुहोस्, र तनावबाट बच्नुहोस्।
- अत्यधिक मदिरा सेवन, लागुपदार्थको प्रयोग वा पर्याप्त निद्रा नपुग्ने जस्ता दौरा निम्त्याउन सक्ने व्यवहारहरूबारे आफ्नो स्वास्थ्य सेवा प्रदायकसँग कुरा गर्नुहोस्।
- दौरा पर्नुअघि के-के भयो भन्ने कुराको जर्नल राख्नुहोस्, ताकि तपाईंलाई आफ्नो दौरालाई उत्प्रेरित गर्ने तत्वहरू (triggers) थाहा होस्, जसमा दौरा कहाँ र कहिले भयो भन्ने पनि समावेश छ।
- घोटो परेर (अनुहार तल पारेर) नसुत्नुहोस्।

दौराको समयमा कसरी सुरक्षित रहने

छाररोग भएका व्यक्तिहरूले दौरा पर्दा आफू सुरक्षित रहनका लागि निम्न उपायहरू अपनाउन सक्छन्:

- गहिरो पानीमा (कम्मरभन्दा गहिरो) पौडी नेखेलनुहोस्। आवश्यक परेमा तपाईंलाई बोक्न सक्ने साथीसँग पौडी खेलनुहोस् र पानीको वरिपरि हुँदा पानीमा तैरिन मद्दत गर्ने उपकरण (floatation device) लगाउनुहोस्।
- बाथटबमा नुहाउनुको सट्टा सावर प्रयोग गर्नुहोस्। बाथटबमा नुहाउने पर्ने भए, कसैलाई जानकारी दिनुहोस्।
- घरमा, फर्निचरका तिखा प्याड लगाउनुहोस् र लड्न सक्ने खालका साना गलैँचाहरू (area rugs) नराख्नुहोस्।

- खुला आगो (जस्तै, क्याम्प फायर, आँगनको फायर पिट, वा फायरप्लेस) बाट आफूलाई पर्याप्त टाढा राख्नुहोस्।
- भर्याङ र खुला उचाइहरू (जस्तै, छाना) बाट बच्नुहोस्।
- गम्भीर चोटपटकको जोखिम हुने ठाउँमा पावर औजारहरू प्रयोग नगर्ने प्रयास गर्नुहोस्। पावर औजारहरू प्रयोग गर्दै हुनुहुन्छ भने, सुरक्षा गियर र सुरक्षा गार्डहरू प्रयोग गर्नुहोस्।
- धुम्रपान नगर्नुहोस्।

दौराको समयमा सुरक्षाबारे थप जानकारी, जसमा अरूले तपाईंसँग कसरी सुरक्षित रूपमा अन्तरक्रिया गर्ने भन्ने मार्गदर्शन पनि समावेश छ, यहाँ उपलब्ध छ:

<https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>।

मद्दत पाउन सजिलो छ

तपाईंले छाररोग वा SUDEP बारे एकलै बुझ्नु पर्दैन। SUDEP बारे थप जान्न प्रयास गरिरहेका व्यक्ति तथा परिवारका लागि सहयोग र स्रोतहरू प्रदान गर्ने धेरै छाररोग संस्थाहरू छन्।

तपाईंको नजिकैको छाररोग विशेषज्ञता केन्द्रसँग सम्पर्क गर्नुहोस्

राष्ट्रिय छाररोग केन्द्रहरूको संघ (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) ले तपाईंलाई आफ्नो नजिकैको छाररोग विशेषज्ञता केन्द्र भेट्न सघाउन सक्छ। राज्य वा जिप कोडद्वारा यहाँ खोज्नुहोस्:

<https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>

न्युयोर्क राज्यका क्षेत्रीय छाररोग संस्थाहरू

- **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, EPI (Empowering People's Independence) को एक भाग**
Rochester, NY 14620 | (585) 442-4430 एक्सटेन्सन 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 एक्सटेन्सन 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 एक्सटेन्सन 407
<https://epilepsywny.org/>

राष्ट्रिय छाररोग संस्थाहरू र स्रोतहरू

- **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>
- **Preventing Epilepsy Deaths Toolkit, Child Neurology Foundation बाट**
<https://preventingepilepsydeaths.org/>

