

ਸੂਡੈਪ ਕੀ ਹੈ? (What is SUDEP?)

ਸੂਡੈਪ, ਮਿਰਗੀ ਵਿਚ ਹੋਣ ਵਾਲੀ ਅਚਾਨਕ ਅਣਚਿਤਵੀ (ਜਾਂ ਅਣਵਿਆਖਯੋਗ) ਮੌਤ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਛੋਟਾ ਸ਼ਬਦ ਹੈ। ਸੂਡੈਪ ਦੀ ਪ੍ਰੀਭਾਸ਼ਾ ਮਿਰਗੀ ਵਾਲੇ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦੀ ਅਚਾਨਕ ਮੌਤ ਲਈ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ ਜਿਹੜਾ ਵਿਅਕਤੀ ਉਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਤੰਦਰੁਸਤ ਸੀ, ਜੋ ਕਿ ਐਕਸੀਡੈਂਟ, ਸੱਟ ਜਾਂ ਸਟੇਟਸ ਇਪੀਲਿਪਟੀਕੁਸ (30 ਮਿੰਟਾਂ ਨਾਲੋਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਸਮੇਂ ਲਈ ਲਗਾਤਾਰ ਸੀਜ਼ਰ ਹੋਣਾ) ਨਹੀਂ ਸੀ। ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਡਾਕਟਰ ਅਤੇ ਨਰਸਾਂ ਜਿਹੜੇ ਮਿਰਗੀ ਦੇ ਇਲਾਜ ਵਿਚ ਮਾਹਰ ਨਹੀਂ ਹਨ, ਇਸ ਹਾਲਤ ਤੋਂ ਜਾਣੂ ਨਹੀਂ ਹਨ।

ਸੂਡੈਪ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ ਵਿਚ ਜ਼ਿਆਦਾ ਆਮ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਗੰਭੀਰ ਮਿਰਗੀ ਹੈ ਅਤੇ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਡਿਵੈਲਪਮੈਂਟਲ ਡੀਲੇਅ ਹੈ। ਇਹ ਬੱਚਿਆਂ ਵਿਚ ਵਿਰਲੀ ਹੈ ਅਤੇ ਅਕਸਰ 18 ਅਤੇ 50 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਵਿਚਕਾਰ ਵਾਪਰਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਮਿਰਗੀ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਦੀਆਂ ਮੌਤਾਂ ਦਾ 8-17% ਬਣਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਹਾਲਤ ਦੇ ਖਤਰੇ ਦੇ ਸਹੀ ਨੰਬਰ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰਨਾ ਔਖਾ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਕੇਸਾਂ ਦੀ ਵੱਡੀ ਗਿਣਤੀ ਦੀਆਂ ਸਟੱਡੀਜ਼ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀਆਂ ਗਈਆਂ ਅਤੇ ਮੌਤਾਂ ਦੀ ਪਛਾਣ ਕਰਨਾ, ਪੜਤਾਲ ਕਰਨਾ ਅਤੇ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਨ ਵਿਚ ਸਵੈਵਿਰੋਧ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਫਿਨਲੈਂਡ ਤੋਂ ਆਈ ਇਕ ਤਾਜ਼ਾ ਸਟੱਡੀ ਇਸ ਬਾਰੇ ਦੇਖਣ ਵਾਲੀਆਂ ਪਹਿਲੀਆਂ ਵਿੱਚੋਂ ਇਕ ਸੀ। ਇਨ੍ਹਾਂ ਖੋਜੀਆਂ ਨੇ ਮਿਰਗੀ ਵਾਲੇ 245 ਬੱਚਿਆਂ ਦੀ 40 ਸਾਲਾਂ ਲਈ ਪੈਰਵੀ ਕੀਤੀ (ਤਾਪ ਨਾਲ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਸੀਜ਼ਰਾਂ ਅਤੇ ਇਕ ਵਾਰੀ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਸੀਜ਼ਰ ਵਾਲੇ ਬੱਚੇ ਇਸ ਵਿਚ ਸ਼ਾਮਲ ਨਹੀਂ ਕੀਤੇ ਗਏ ਸਨ)। ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਪਤਾ ਲੱਗਾ ਕਿ 14 ਸਾਲ ਤੋਂ ਘੱਟ ਉਮਰ ਦੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਬੱਚੇ ਵਿਚ ਸੂਡੈਪ ਨਹੀਂ ਹੋਇਆ ਅਤੇ ਪੰਜ ਸਾਲ ਸੀਜ਼ਰਾਂ ਤੋਂ ਮੁਕਤ ਰਹਿਣ ਨਾਲ (ਦਵਾਈ 'ਤੇ ਜਾਂ ਦਵਾਈ ਤੋਂ ਬਗੈਰ) ਸੂਡੈਪ ਦਾ ਖਤਰਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਰੂਪ ਵਿਚ ਘਟ ਗਿਆ।

ਹੋਰ ਖੋਜੀਆਂ ਨੇ ਕਮਿਊਨਟੀ ਵਿਚ ਰਹਿੰਦੇ ਮਿਰਗੀ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਸੂਡੈਪ ਦੇ ਖਤਰੇ ਦਾ ਅਨੁਮਾਨ 1:500 ਤੋਂ 1:1000 ਲਾਇਆ ਹੈ। ਇਹ ਖਤਰਾ ਆਮ ਲੋਕਾਂ ਵਿਚ ਮੁਕਾਬਲਤਨ ਉਮਰ ਗਰੁੱਪਾਂ ਲਈ ਅਚਾਨਕ ਮੌਤ ਦੇ ਮੁਕਾਬਲੇ 24 ਗੁਣਾ ਤੱਕ ਵੱਧ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਜਾਣਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਸੂਡੈਪ ਦੇ ਸ਼ਿਕਾਰ ਅਕਸਰ ਬੈੱਡ 'ਤੇ ਦੇਖੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਜਨਰਲਾਈਜ਼ਡ ਕਨਵਲਸਿਵ ਸੀਜ਼ਰ ਦਾ ਸਬੂਤ ਮਿਲਿਆ ਹੈ। ਕੁਝ ਕੇਸਾਂ ਵਿਚ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਖੂਨ ਵਿਚ ਮਿਰਗੀ ਦੇ ਇਲਾਜ ਦੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ (ਏ ਏ ਡੀਜ਼) ਦੇ ਪੱਧਰ ਘੱਟ ਦਿਖਾਈ ਦਿੱਤੇ ਹਨ।

ਸੂਡੈਪ ਦਾ ਖਤਰਾ ਰਾਤ ਨੂੰ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਬੇਕਾਬੂ ਟੌਨਿਕ-ਕਲੋਨਿਕ ਸੀਜ਼ਰਾਂ ਵਾਲੇ ਬਾਲਗਾਂ ਵਿਚ ਜ਼ਿਆਦਾ ਹੈ। ਜਿਹੜੇ ਖਤਰੇ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਸੂਡੈਪ ਦੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਅਸਰ ਥੱਲੇ ਆਉਣ ਵਾਲੇ ਬਣਾ ਸਕਦੇ ਹਨ ਉਹ ਹਨ: ਮਿਰਗੀ ਲੰਮੇ ਸਮੇਂ ਤੋਂ ਹੋਣਾ, ਮਰਦ ਹੋਣਾ, ਡਿਸਏਬਿਲਟੀ ਹੋਣਾ, ਜਵਾਨ ਬਾਲਗ ਉਮਰ ਹੋਣਾ, ਅਤੇ ਸੰਭਵ ਤੌਰ 'ਤੇ ਮਿਰਗੀ ਦੇ ਇਲਾਜ ਲਈ ਇਕ ਤੋਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਦਵਾਈ ਲੈਂਦੇ ਹੋਣਾ। ਖੋਜ ਅਜੇ ਇਸ ਗੱਲ ਬਾਰੇ ਸਹਿਮਤ ਨਹੀਂ ਹੋਈ ਕਿ ਕੀ ਮਿਰਗੀ ਦੇ ਇਲਾਜ ਦੀਆਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਦਵਾਈਆਂ ਲੈਂਦੇ ਹੋਣ ਦਾ ਮਤਲਬ ਸੀਜ਼ਰ ਕੰਟਰੋਲ ਕਰਨੇ ਔਖੇ ਹਨ, ਜਾਂ ਕੋਈ ਖਾਸ ਦਵਾਈ ਜ਼ਿਆਦਾ ਖਤਰੇ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਖੋਜੀ ਇਸ ਵੇਲੇ ਸੂਡੈਪ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਨ ਵਾਲੇ ਸੰਭਾਵੀ ਪੱਖਾਂ ਦੀ ਪੜਤਾਲ ਕਰ ਰਹੇ ਹਨ। ਮਿੱਥ ਲਏ ਜਾਂਦੇ ਕਾਰਨਾਂ ਵਿਚ ਜੈਨੇਟਿਕ, ਦਿਲ ਅਤੇ ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ, ਜਾਂ ਨਰਵਿਸ ਸਿਸਟਮ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ।

ਸੂਡੈਪ ਤੋਂ ਰੋਕਥਾਮ ਕਰਨ ਲਈ ਲੋਕ ਕੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ? ਇਹ ਵੀ ਉਹ ਹੀ ਚੀਜ਼ਾਂ ਹਨ ਜਿਹੜੀਆਂ ਉਹ ਆਪਣਾ ਧਿਆਨ ਰੱਖਣ ਅਤੇ ਆਪਣੇ ਸੀਜ਼ਰਾਂ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਸੰਭਵ ਕੰਟਰੋਲ ਹੇਠ ਰੱਖਣ ਲਈ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਨ੍ਹਾਂ ਵਿਚ ਮਿਰਗੀ ਦੇ ਇਲਾਜ ਦੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਦੱਸੇ ਮੁਤਾਬਕ ਲੈਣਾ ਅਤੇ ਦਵਾਈ ਲੈਣ ਤੋਂ ਨਾ ਖੁੰਝਣਾ, ਅਤੇ ਜੇ ਦਵਾਈਆਂ ਕੰਮ ਨਾ ਕਰ ਰਹੀਆਂ ਹੋਣ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਅਜੇ ਵੀ ਸੀਜ਼ਰ ਹੋ ਰਹੇ ਹੋਣ ਤਾਂ ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰ ਅਤੇ ਸਪੈਸ਼ਲਿਸਟ ਕੋਲ ਜਾਣਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ। ਡਾਕਟਰ ਦੇ ਦਫਤਰ ਜਾਣ ਵੇਲੇ ਸੀਜ਼ਰ ਬਾਰੇ ਡਾਇਰੀ ਲਿਆਉਣਾ ਜਿਹੜੀ ਇਹ ਦੱਸਦੀ ਹੈ ਕਿ ਸੀਜ਼ਰ ਕਦੋਂ ਹੋਏ ਹਨ ਅਤੇ ਉਹ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸਨ, ਮਿਰਗੀ ਦੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਦੀਆਂ ਡੋਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਅਡਜਸਟ ਕਰਨ ਵਿਚ ਡਾਕਟਰ ਦੀ ਮਦਦ ਕਰੋਗੀ। ਉਨ੍ਹਾਂ ਚੀਜ਼ਾਂ ਤੋਂ ਪਰਹੇਜ਼ ਕਰਨਾ ਵੀ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੈ ਜਿਹੜੀਆਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਸੀਜ਼ਰ ਲਿਆ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਸ਼ਰਾਬ, ਨੀਂਦ ਦੀ ਘਾਟ, ਸਟਰੀਟ ਨਸ਼ੇ, ਜਾਂ ਦੂਜੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਨਾਲ ਮਿਕਸ ਕਰਨਾ।

ਕੇਅਰ ਫਾਸਿਲਟੀਜ਼ ਜਾਂ ਗਰੁੱਪ ਹੋਮਜ਼ ਵਿਚ ਜਿੱਥੇ ਬਾਲਗ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਰਾਤ ਨੂੰ ਆਮ ਸੀਜ਼ਰ ਹੋਣ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਹੈ, ਸਟਾਫ ਨੂੰ ਇਸ ਖਤਰੇ ਤੋਂ ਸੁਚੇਤ ਹੋਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ ਅਤੇ ਵੱਡੇ ਸੀਜ਼ਰਾਂ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਕੁਝ ਘੰਟਿਆਂ ਲਈ ਇਨ੍ਹਾਂ ਵਿਅਕਤੀਆਂ 'ਤੇ ਨਿਗਰਾਨੀ ਰੱਖਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ। ਦਿਲ ਦੀ ਧੜਕਣ

ਲਈ ਕਿਸੇ ਕਿਸਮ ਦੇ ਅਲਾਰਮ ਸਿਸਟਮ ਫਾਇਦੇਮੰਦ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਪਰ, ਜਿਵੇਂ ਅਸੀਂ ਆਪਣੇ ਆਪ ਰਹਿਣ ਦੇ ਯੋਗ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਆਜ਼ਾਦੀ ਨੂੰ ਉਤਸ਼ਾਹ ਦੇਣ ਦੀ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰਦੇ ਹਾਂ, ਸੂਡੈਪ ਦਾ ਗਿਆਨ ਬੇਲੋੜੀ ਚਿੰਤਾ ਪੈਦਾ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਹੀ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਲਈ ਬਹੁਤ ਜ਼ਿਆਦਾ ਸਮੇਂ ਅਤੇ ਜੁਗਤ ਦੀ ਲੋੜ ਪਵੇਗੀ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰ ਨਾਲ ਸੂਡੈਪ ਬਾਰੇ ਗੱਲ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਮੌਕੇ ਸਿਰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਗੱਲ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੋਵੇਗਾ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹ ਬੇਨਤੀ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਕਿਸੇ ਅਪੌਇੰਟਮੈਂਟ 'ਤੇ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਸੂਡੈਪ ਬਾਰੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਅਤੇ ਸੰਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲਿਆਂ ਨਾਲ ਕਿਵੇਂ ਅਤੇ ਕਦੋਂ ਗੱਲ ਕਰਨੀ ਹੈ, ਬਹਿਸ ਦਾ ਇਕ ਹੋਰ ਵਿਸ਼ਾ ਹੈ। ਅਜਿਹੀ ਹਾਲਤ ਬਾਰੇ ਗੱਲ ਕਰਨਾ ਔਖਾ ਹੈ ਜਿਸ ਦੀ ਅਜੇ ਪ੍ਰੀਭਾਸ਼ਾ ਨਹੀਂ ਦਿੱਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ। ਕਿੰਨੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇਣੀ ਹੈ ਜਾਂ ਕਿੰਨੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇਣਾ ਢੁਕਵਾਂ ਹੈ, ਇਹ ਇਕ ਹਾਲਤ ਤੋਂ ਦੂਜੀ ਹਾਲਤ ਵਿਚ ਵੱਖਰਾ ਹੈ।

ਸਾਲ 2006 ਵਿਚ ਬ੍ਰਿਟਿਸ਼ ਲਿਟਰੇਚਰ ਵਿਚ ਛਪੇ ਇਕ ਆਰਟੀਕਲ ਨੇ ਮਿਰਗੀ ਦੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਦਾ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਸਪੈਸ਼ਲਿਸਟਾਂ ਬਾਰੇ ਇਕ ਰਿਪੋਰਟ ਛਾਪੀ। ਇਸ ਵਿਚ ਦੱਸਿਆ ਗਿਆ ਕਿ ਸਿਰਫ 4.7% ਨੇ ਇਹ ਕਿਹਾ ਕਿ ਉਹ ਆਪਣੇ ਮਿਰਗੀ ਦੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨਾਲ ਸੂਡੈਪ ਬਾਰੇ ਗੱਲ ਕਰਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਇਹ ਯਕੀਨ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਪ੍ਰਤੀਸ਼ਤ ਉੱਤਰੀ ਅਮਰੀਕਾ ਵਿਚ ਵੀ ਇਹੋ ਜਿਹੀ ਹੀ ਹੈ। ਪ੍ਰੋਫੈਸ਼ਨਲ ਲੋਕਾਂ ਵਿਚ ਵਿਚਾਰ-ਵਟਾਂਦਰਿਆਂ ਦੌਰਾਨ, ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਅਤੇ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਵਿਚ ਬੇਲੋੜੀ ਚਿੰਤਾ ਪੈਦਾ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਫਿਕਰ ਜ਼ਾਹਰ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਪਹਿਲਾਂ ਹੀ ਕਾਫੀ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਪੇਸ਼ ਆ ਰਹੀਆਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ। ਇਸ ਪੇਪਰ ਵਿਚ ਬਹੁਤੇ ਡਾਕਟਰਾਂ ਨੇ ਇਹ ਕਿਹਾ ਕਿ ਉਹ ਆਪਣੇ ਮਰੀਜ਼ਾਂ ਨਾਲ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸੂਡੈਪ ਬਾਰੇ ਸਿਰਫ ਉਦੋਂ ਹੀ ਗੱਲ ਕਰਦੇ ਹਨ ਜਦੋਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਪੁੱਛਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਸੂਡੈਪ ਬਾਰੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਇਨ੍ਹਾਂ ਵੈੱਬਸਾਈਟਾਂ 'ਤੇ ਉਪਲਬਧ ਹੈ:

www.epilepsy.com/sudep ਐਪੀਲੈਪਸੀ.ਕੌਮ ਵੈੱਬਸਾਈਟ ਦਾ ਇਕ ਭਾਗ ਹੈ ਜਿਹੜਾ ਨਵੀਆਂ ਡਿਵੈਲਪਮੈਂਟਸ ਅਤੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਨਵੀਂ ਖੋਜ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇਣ ਦੇ ਨਾਲ ਨਾਲ ਸੂਡੈਪ ਬਾਰੇ ਵਿਸਥਾਰ ਵਿਚ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਿੰਦਾ ਹੈ।

www.sudepaware.org ਇਕ ਸੰਸਥਾ ਹੈ ਜਿਹੜੀ ਮਿਰਗੀ ਵਿਚ ਅਚਾਨਕ ਅਣਚਿਤਵੀ ਮੌਤ (ਸੂਡੈਪ) ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਸਮਝ ਪੈਦਾ ਕਰਨ ਲਈ ਸਮਰਪਿਤ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਦਾ ਮੁਢਲਾ ਟੀਚਾ ਇਸ ਦੇ ਕਾਰਨ ਅਤੇ ਚੋਕਥਾਮ ਲੱਭਣਾ ਹੈ।

2013 ਵਿਚ ਵੰਡਣ ਲਈ ਮਨਜ਼ੂਰ ਕੀਤਾ (ਐੱਸ ਪੀ/ਈ ਬੀ)

ਤੁਸੀਂ ਬੀ ਸੀ ਐਪੀਲੈਪਸੀ ਸੁਸਾਇਟੀ ਦੇ ਮੈਂਬਰ ਬਣ ਸਕਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਸਾਰੇ ਪ੍ਰੋਗਰਾਮਾਂ ਅਤੇ ਸਰਵਿਸ ਦੇ ਫਾਇਦੇ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ।

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

ਫੋਨ: (604) 875-6704 ਫੈਕਸ: (604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com