

健康

波
报

责编 王亚梅 美编 李红芬 审读 王林宏

· 隐形冠军

提高癫痫依从性 绝非“按时吃药”这么简单

用心用爱守护癫痫患者,青岛市中心医院拥有全国首批“CAAE一级癫痫中心”



癫痫患者的难言之隐,我们懂

癫痫俗称“羊角风”或“羊癫风”。在我国癫痫的发病率大概是7/1000,男女患病率大概是15:1~7,每一年大概会新增40万癫痫病患者,年发病率大概是10万分之29。癫痫是一种“冰火两重天”的疾病,相比急性发作时表现出的强直、阵挛等症状,病情控制稳定的癫痫患者和正常人没有明显差别。

为了最大限度保护癫痫患者的隐私,青岛市中心医院癫痫门诊特意开设在环境更为安静的诊区。更为特别的是,就诊期间,医生鼓励癫痫患者对治疗方案、药物副作用等问题提出疑问,在双方充分沟通的基础上提供个性化诊疗方案,往往一个患者的就诊时间可达1~2个小时。据青岛市中心医院神经内一科副主任医师陈晶介绍,之所以放慢节奏接诊癫痫患者,是为了充分提高患者及家人对癫痫疾病的认识,避免患者因私自减药、停药等情况导致癫痫反复发作,严重困扰患者及家人的生活和工作。

控制癫痫发作,从改变生活方式做起

癫痫作为慢性疾病,需要长期治疗,依从性是影响疗效的重要因素之一。研究表明,与治疗依从性好的患者相比,依从性差的患者实现无发作的可能性明显降低。在成人癫痫患者中,服用药物依从性差的发生率为25%~50%;在新诊断癫痫儿童开始药物治疗的前6个月内,有60%以上存在不同程度的依从性差。

陈晶特别指出,依从性不单单指遵循医嘱服用药物,还体现在生活方式的改变、定期复诊等方面。在生活方式上,癫痫患者尽量避免食用辛辣刺激性食物,尽量不要饮用浓茶、咖啡、酒类等。此外,癫痫患者参加运动时也要格外注意,应选择一些缓和的非危险性运动,如慢跑、太极、体操等。半年内有发作的患者一定不能做剧烈运动,例如长跑、攀岩、拳击等。与此同时,患者需要定期复诊,主治医生会根据患者的实际病情对治疗方案进行相应调整。陈晶介绍,接诊时常常会遇到患者或家属因过分担心药物的副作用,癫痫短时未发作就擅自停药,这其实非常不利于癫痫的治疗和管理,无形中可能增加了治疗的难度。“为了提高依从性,鼓励患者倾诉心中的疑惑和担心,我们会根据患者实际情况,有针对性地开药,定期检测患者的脑电图、肝肾功能、血药浓度等指标,最大限度消除患者对药物的顾虑,提高救治的依从性。”

设专科门诊,患者就医不必兜兜转转

癫痫的诊断多为症状性诊断,辅之脑电图诊断,因此医生诊治癫痫的经验和技术水平尤为重要。癫痫的种类多,有的癫痫发作时症状并不典型。门诊医生在接诊时要非常详细地询问病史,电生理医生在分析脑电图时要一帧一帧地仔细判读,从看似正常的行为或脑电图中抽丝剥茧找出异常。在实际接诊过程中,癫痫门诊常常会遇到辗转多个科室的患者,误诊的情况时有发生。

前不久,主题为“提高依从性,有我更有你”的第十六个“国际癫痫关爱日”到来,让癫痫再度进入人们的视野。在生活中,我们也许会遇到一些披着癫痫隐形外衣的人,在疾病未发作时需要全社会给予更多关爱和善意。本期医疗“隐形冠军”栏目,记者将带您走进青岛市中心医院癫痫门诊,换个视角了解癫痫。



生。前不久,青岛市中心医院癫痫门诊就接诊了一位小患者,癫痫发作时的表现是发热、抽搐、意识恍惚,家人误以为是精神疾病,辗转多次就诊后到癫痫门诊,最终确诊为自身免疫性脑炎引起的症状性癫痫。通过对症治疗,患者抽搐未再发作,但多次复查脑电图均可见异常,这就提示病人可能需要长期服药治疗。

近三年来,青岛市中心医院癫痫门诊量为1800~2100人次,服务患者早已不止于青岛北部地区,已辐射山东半岛地区,有烟台、潍坊等地患者慕名前来就诊。据悉,青岛市中心医院已于2021年获

批全国首批“CAAE一级癫痫中心”。该中心配备癫痫急诊、癫痫内科、癫痫外科、神经影像、脑电图室、康复科、心理门诊等多学科技术队伍,拥有普通脑电图、动态脑电图、视频脑电图、3.0T核磁共振、PET-CT等先进设备,可为患者提供癫痫急救、门诊诊疗、电生理诊断、神经影像学检查、药理学检查、神经康复、神经心理和社会心理服务,以及其他临床治疗项目的咨询服务。青岛市中心医院作为青岛北部第一家“CAAE一级癫痫中心”,已设立癫痫病房,下一步将申请“CAAE二级癫痫中心”。

观海新闻/青岛晚报 记者 于波 实习生 许伊婷

癫痫患者注意事项

一、发作处理:

强直-阵挛性(惊厥)发作是日常生活中最容易识别的癫痫发作类型,过去被称为癫痫大发作,表现为意识丧失,突然倒地,四肢抽搐,双眼上翻,牙关紧闭,口唇青紫,部分患者会出现尿失禁。

救助的正确做法:

(1)请家属及目击者保持镇静,大多数发作一般在1~2分钟内,抽搐会自行缓解。

(2)协助患者顺势躺倒,头下可以放衣物、背包等软物垫起来保护头部,避免抽搐时磕伤。取下、解开过紧的衣领裤带,头偏向一侧,让分泌物自然流出,保持呼吸道通畅,有条件时可以吸氧。

(3)移除危险物体(眼镜、金属头饰等尖锐物品、玻璃制品等),远离危险环境(电器、油锅、高处、水边、火源、马路中间等),保护患者以免出现意外伤害(割伤、烫伤、摔伤、烧伤、车祸等)。

(4)疏散周围围观人群,确保空气流通,现场留2~3人帮助,避免现场混乱,同时也避免了患者意识清楚后感觉尴尬。

(5)家属可以打开手机的视频拍摄功能拍摄发作过程,拍摄时尽量保持光线充足,移除被子等覆盖物品,既要拍摄全身情况、抽搐顺序,也要拉近拍摄面部特写。发作时的视频资料是医生诊断疾病、制定治疗方案的重要依据。

(6)守护患者至完全清醒,告知患者病情过程,适当提供帮助。如果患者抽搐5分钟以上仍然没有停止,或者连续发作很多次抽搐,特别是意识还没有清醒就又发生了一次抽搐,或者有任何受伤,应该立即拨打120或者及时去医院就诊。若出现过癫痫持续状态,出院后30天内门诊随访。

二、抗癫痫药物服用与发作日志

应遵循医嘱使用抗发作药物,以长期、规范服药为原则,患者不应过分担心药物副作用而随意停药、减量或换药。遇到头晕等可能的不良反应要及时咨询专科医生,遵医嘱调整用药方案。若服药过程中皮肤出现红疹、红斑等皮肤症状,有条件尽量到皮肤科就诊,无就诊条件则立即停

药,至癫痫专科医生处就诊。记录发作日志,写清时间、发作持续时间、发作表现,服药及调药情况,有无诱因等,就诊时携带发作日志。

三、饮食与睡眠

癫痫患者需做到不饮酒,不喝咖啡、浓茶,尽量少喝可乐及碳酸类饮料。除此之外,没有特别禁忌食品,患者需要营养均衡,不要过饱也不要过饥,不要过渴也不要过多饮水。如果发现某种或某类饮食多次与诱发癫痫发作相关,可酌情不再摄入。癫痫患者需生活规律,保证充足睡眠,熬夜容易诱发癫痫发作。

四、活动

没有证据表明癫痫患者体育锻炼和旅游会增加癫痫发作风险。选择锻炼和旅游项目以如果发作是否会造成严重身体伤害和精神刺激为参考标准,比如游泳、飞行、蹦极、探险。由于癫痫发作的突发性以及患者可能失去意识,在体育锻炼和旅游时应有人陪同,期间不要漏服药,避免过度劳累。必要时在贴身衣袋内放入写有病情说明和用药情况的纸质文件,方便飞机、景点等公共场所工作人员给予必要的救助。

五、妊娠与哺乳

鼓励育龄期女性癫痫患者计划怀孕,尽量避免意外怀孕。患者备孕前,应咨询癫痫专科及产科医生,了解癫痫相关的妊娠并发症风险及抗发作药物的可能致畸风险,个体化制定用药方案。通过专科医生的指导,绝大多数癫痫女性发作控制较好后是可以正常妊娠和分娩的。

世界卫生组织(WHO)提倡母乳喂养,因为它能提供婴儿健康生长发育所需的最佳营养。WHO也提倡不服药的癫痫妇女母乳喂养,但对于服药的癫痫患者,推荐母乳喂养的益处必须超过婴儿暴露于药物所带来的风险。绝大多数抗癫痫药物可以通过乳汁分泌,但是乳汁中抗癫痫药物的浓度相对比较低;对于绝大多数服用抗癫痫药物的妇女来说,哺乳相对是安全的,应当鼓励母乳喂养。观海新闻/青岛晚报 记者 于波



扫码读健康波报