

癫痫健康教育中国护理专家共识



中国抗癫痫协会护理专业委员会

执笔

马雪萍(四川大学华西医院)、冯灵(四川大学华西医院)、文楠(四川大学华西医院)、欧阳为秀(四川大学华西医院)、李晓宁(空军军医大学第一附属医院)、李倩(首都医科大学附属北京天坛医院)、许雅芳(复旦大学附属华山医院)、潘军红(首都医科大学三博脑科医院)、彭健宇(四川大学华西天府医院)、蒋倩(四川大学华西天府医院)

癫痫(epilepsy)是最常见的神经系统疾病之一,全球约有5 000多万例癫痫患者,患者大多需终生服药^[1]。患者及照顾者对癫痫知识的缺乏可能导致病耻感或对该病感到悲观^[2]。医护人员有责任为患者以及照顾者提供清晰、准确、及时和适当的疾病信息和建议,且在患者整个病程中宣教内容是动态变化的^[3]。信息支持或患者教育的重要性在国际上也达成共识,然而目前我国各级医疗机构癫痫健康教育存在参差不齐、内容更新不及时、针对性不强、教育效果不佳等问题。如何有效利用信息化时代的新技术、新载体,满足公众日益增长的多样化健康知识需求,有效评估健康教育的效果,需要达成共识,规范癫痫健康教育综合管理,以促进全国各级医院癫痫健康教育工作的同质化、规范化、有效化。鉴于此,中国抗癫痫协会护理专业委员会专家团队参考国内外癫痫诊疗指南、文献,结合我国临床实践经验,撰写了癫痫健康教育护理专家共识,以期指导临床癫痫护理健康教育实践。

1 共识的形成

1.1 成立共识制定小组

《共识》编写小组由癫痫护理专家、循证护理实践成员、癫痫临床专家组成。癫痫护理专家主要负责拟定共识主题、确定共识内容、遴选函询专家、分析讨论函询结果以及形成共识终稿;循证实践成员负责文献检索及筛选、证据总结与评级、共识撰写等;癫痫医疗专家负责审核共识终稿等。

1.2 证据检索、筛选、质量评价与证据综合

根据“6S”证据模型,依次检索国内外数据库、指南网及相关协会网站,包括英国国家卫生与

临床优化研究所、苏格兰院际指南网、国际指南协作网、加拿大安大略注册护士协会、国际抗癫痫联盟、美国神经病学会、医脉通等指南制定或发布网站;以及PubMed、Web of Science、Cochrane Library、EMbase、CINAHL、Joanna Briggs Institute (JBI)循证卫生保健数据库、中国知网、万方数据库、维普网等数据库。检索文献类型包括临床指南、专家共识、系统评价和原始研究,检索时限为建库至2024年7月30日。分别由2名接受过循证护理中心培训的共识小组研究人员独立完成文献筛选和文献的质量评价,有争议的地方由第三名研究人员介入讨论并达成共识,提取指南及文献中相关证据,基于JBI证据预分级系统(2014版)^[4],根据研究的设计类型对证据进行评级,为共识内容提供证据支持,若同一条证据来源于多篇文献且级别不同,选取最高级别。根据文献检索提取的证据和专家临床经验,由共识小组成员编写共识初稿。

1.3 专家咨询

基于专家共识初稿,共识小组编制专家函询问卷。问卷包括函询说明和正文,说明阐述了共识的编写背景、目的以及函询流程,正文包括共识函询表、专家基本情况、判断依据及熟悉程度调查表,共识函询表包括共识主题和各条推荐意见的重要性评价及修改意见,采用Likert 5级评分法评价意见重要性。邀请20名来自全国的癫痫护理专家,采用电子邮件和问卷星的方式进行函询,要求专家一周内返回问卷,每轮函询结束后,共识小组成员对专家意见进行整理分析,并根据专家意见进行修改。

1.4 确定证据推荐级别

共识小组成员召开专家论证会,共识专家组成员对专家咨询确定的共识推荐意见进行探讨、修订和调整,在JBI的FAME结构指导下,根据证据的有效性、可行性、适宜性和临床意义,对各条目推荐意见的推荐强度达成共识^[4],形成癫痫健康教育护理专家共识终稿。

DOI: 10.7507/2096-0247.202410003

基金项目:国家自然科学基金联合基金项目(U21A20393);四川省卫生厅项目(川干研2024-118)

通信作者:冯灵, Email: fengling216@163.com; 周东, Email: zhoudong66@yahoo.de



1.5 统计学方法

采用 SPSS25.0 软件进行数据分析, 专家积极性采用问卷有效回收率(%)表示, 专家权威程度采用专家权威系数表示, 专家意见集中程度采用条目的重要性赋值均数表示, 专家意见协调程度采用变异系数表示。

2 专家函询结果

2.1 专家一般资料

共进行 2 轮专家咨询, 来自 14 个省市 19 所三甲医院的癫痫中心的神经内科、神经外科及儿科的 20 名癫痫护理专家参与了咨询, 专家年龄(46.90±7.32)岁, 临床工作年限(25.95±8.42)年, 其中硕士生导师 4 名, 主任护师 4 名、副主任护师 11 名。

2.2 专家积极性、权威程度、意见的集中程度和协调程度

20 名专家熟悉程度为 0.83, 判断依据为 0.97, 权威系数为 0.90, 第一轮专家函询通过邮件发放问卷 20 份, 回收有效问卷 20 份, 专家积极系数为 100%, 推荐意见各条目重要赋值均数在 4.32 ~ 5.00 之间, 变异系数在 0 ~ 0.22 之间, 删除 3 位以上专家建议删除的条目, 同时根据专家意见对部分推荐意见进行修改、增加条目, 形成第二轮函询问卷。第二轮函询通过问卷星发放 16 份问卷, 有效回收 16 份, 积极系数为 100%, 推荐意见各条目重要赋值均数在 4.06 ~ 5.00 之间, 变异系数在 0 ~ 0.30 之间, 删除变异系数>0.25 的指标, 保留所有条目重要性得分均>4.00。

3 共识内容

3.1 护士在癫痫健康教育中的重要角色

癫痫管理需要多学科团队合作, 护士可在团队中承担重要的咨询和培训任务(1c 级证据)^[5], 研究表明, 癫痫专科护士可以提高患者的知识和沟通水平, 帮助患者找到合适的教育资源, 在促进癫痫患者的最佳健康结果方面发挥着关键作用^[6]。建议具有一定癫痫护理经验的护士接受癫痫健康教育培训, 根据患者及照顾者的需求制定个性化的教育方案, 提供相应的教育信息(2d 级证据)^[7]。

推荐意见 1: 推荐具有癫痫护理经验的护士根据癫痫患者及照顾者需求进行个性化的健康教育(强推荐)。

3.2 健康教育策略

癫痫健康信息可以多种方式传播, 例如团体讲

座、个体指导、示范互动、宣传手册、科普文章、科普图片、科普视频、幻灯片讲解、角色扮演等。健康教育策略常见以下几种: ① 以家庭为中心的健康教育(1c 级证据): 该教育策略强调家庭在疾病治疗康复中的作用, 强调家庭成员参与制定和执行健康教育计划, 增强家庭主要照顾者的知识和照护技能, 建议由医务人员传授患者及家庭成员或主要照顾者疾病相关知识^[8, 9]。以家庭为中心的护理应用于癫痫患儿的健康教育中, 能有效提高健康教育效果, 提高患儿服药依从性和长期随访率^[10]; ② 健康教育路径(2c 级证据): 是为满足患者在疾病发生、发展、转归过程中对健康教育的需要, 依据临床护理路径的原理及标准教育计划为某一疾病患者制定的住院教育路线图或表格^[11], 建议可从患者入院当日、住院期间、出院时、出院后随访的不同阶段对患者实施连续、动态、有计划的健康教育, 保证健康教育的主动性、连续性和完整性^[12]; ③ 使用手机移动通讯或互联网方式(2c 级证据): 基于互联网的健康教育有覆盖面广、成本低、互动性强且不受时间、空间限制等优点, 患者接受程度优于传统健康教育模式^[13], 可通过微信(群)、公众号、QQ、教育网站、咨询电话、手机应用程序(APP)或小程序等工具进行健康教育。

推荐意见 2: ① 建议以家庭为中心, 患者及家庭成员参与制定和执行健康教育计划(强推荐); ② 推荐按照健康教育路径, 在患者入院时、住院期间、出院时及出院后随访阶段实施连续动态变化的健康教育(强推荐); ③ 可使用网络互动式移动工具实施健康教育(弱推荐)。

3.3 健康教育内容

根据癫痫患者的个人需要和情况, 酌情向患者或照护者提供有针对性的信息和支持, 可参照以下原则: ① 让患者及家属参与讨论信息需求, 提供的任何信息都应符合其理解水平(文化水平、语言背景、是否有学习、视力和听力障碍), 根据患者不同年龄阶段、个人需求量身定制教育内容, 选择合适的教育方式^[3, 14, 15]; ② 针对老年、有学习障碍或有其他复杂需求的癫痫患者, 可酌情延长宣教时间, 采用不同的宣教方式或工具^[16]; ③ 随着时间推移进行重复宣教, 加深印象并确保理解^[14, 15]; ④ 提供可携带宣教资料, 如传单、宣教手册、DVD, 或针对有学习障碍或少数民族患者的特殊资料^[14-16]。

3.3.1 癫痫基本知识 帮助患者充分了解自己的疾病及程度, 向患者及家属介绍癫痫的病因, 癫痫的发作类型和表现, 常见癫痫综合征和共患病, 常用

于诊断的检查方法及注意事项, 癫痫的治疗方式及预后^[17], 强调定期复诊的重要性, 并介绍门诊就诊途径和流程。

3.3.2 抗癫痫发作药物用药指导

(1) 规范用药

遵医嘱规律服药可帮助降低发作风险, 提高治疗效果和生活质量, 降低医疗成本(4a级证据)^[18]。医护人员可与患者讨论药物依从性差的主观或客观原因, 如质疑药物效果, 药物副作用, 经济压力等^[19]。术后撤药的复发率约为20%~50%, 癫痫患者手术后应继续用药, 定期复诊进行用药方案的个性化调整(4a级证据)^[20]。如发生漏服药, 可在发现漏服药物的即刻和下一次规律服药的时间两个时间点进行补救, 具体补救方法应遵医嘱根据用药方案进行调整(4a级证据)^[21]。患者不能私自减药停药, 必须在医生指导下进行规范用药及减停药, 抗癫痫发作药物的减停药速度应该缓慢(5b级证据)^[15, 22]。

(2) 药物不良反应

大多数药物不良反应轻微, 少数可能危及生命, 抗癫痫发作药物的常见不良反应包括(5b级证据)^[23, 24]: 特异体质不良反应(如皮疹、肝损害、血液异常等); 剂量相关不良反应(如疲劳、嗜睡、头晕头痛、恶心呕吐、记忆力下降、共济失调、感觉异常等); 以及长期治疗不良反应(如体重增加或降低、失眠、攻击性行为、抑郁、月经失调、骨质疏松, 心律失常等), 在治疗的最初几周, 如出现皮疹、瘀伤、嗜睡伴呕吐等症状时立即就医^[15]。

推荐意见 3: ① 应告知患者及照顾者遵医嘱服药的重要性及益处, 术后需遵医嘱继续用药, 定期复诊调整用药方案(强推荐); ② 应告知患者及照顾者漏服药的补救方法, 不能私自减药停药, 必须在医生指导下规范减停药(强推荐); ③ 应根据患者及家属需求介绍抗癫痫发作药物的常见不良反应及需处理的情况(强推荐)。

3.3.3 癫痫发作处置指导 为减少患者发作受伤, 对发作患者的处置应遵循以下处置原则(照顾者或目击者): (5b级证据)^[17]: ① 保持冷静, 不要惊慌; ② 保持患者侧卧位或平卧头侧位。第一时间清理现场, 移开周围容易伤害患者的物品, 留出足够的安全空间; ③ 保持呼吸道通畅, 帮助患者头偏向一侧, 便于分泌物自然流出, 禁止向患者口中塞任何物体, 禁止强行灌药, 帮助患者摘掉眼镜、义齿等物品, 并解开患者衣领; ④ 避免强行按压患者肢体, 防止因强制按压造成肢体骨折, 避免压

迫人中, 最大程度降低患者意外损伤; ⑤ 及时联系当地医疗人员, 以便患者获得第一时间的规范处理, 如果发作时间较长(>5 min), 需尽快联系急救机构或自行送附近医院处置; ⑥ 条件允许时家属和目击者可用视频记录患者发作情况, 包括发作症状及持续时间, 以便医护人员进一步诊治。

推荐意见 4: 建议告知家属或照顾者癫痫发作的处理原则, 以及如何正确记录发作情况, 何种情况需要送医(强推荐)。

3.3.4 健康生活方式及安全指导

(1) 避免发作诱因

癫痫发作可由多种因素诱发, 同一患者可有1~6种不等的诱因, 不同癫痫发作类型的诱因有差异^[25, 26], 明确癫痫发作的诱发因素, 尽可能避免诱发因素、减少发作带来的危害。研究表明, 癫痫发作常见诱因有(3e级证据)^[25, 26]: 服药不规律、情感应激(如愤怒、激动)、睡眠紊乱、压力及疲劳、酒精及药物滥用、咖啡因、强光强声刺激、饱食等。

(2) 预防受伤

有82.5%的患者曾因癫痫发作而受伤, 包括软组织损伤、颅脑损伤、牙舌损伤、烧伤、骨折、中毒等, 全面强直-阵挛发作(generalized tonic-clonic seizures, GTCS)和发作频率高是致伤的显著危险因素^[27, 28], 医护人员在癫痫诊断治疗时应提供预防伤害和中毒建议(5b级证据)^[14, 16]: 为患者创造安全、安静的休息环境, 避免危险物品, 如热水瓶、玻璃杯、刀具、有毒物等; 避免盆浴, 安全烹饪; 避免高空作业和极限运动, 在监督下游泳/水上运动/爬山; 注意公共交通安全, 禁止驾驶机动车; 安全状态下照顾婴幼儿等。

(3) 癫痫猝死和相关死亡危险因素

癫痫猝死是指癫痫患者突然、意外、有或无目击者、非创伤及非溺水、伴或不伴癫痫发作并排除癫痫持续状态, 以及尸检未发现结构性或毒理学死因的意外死亡^[29]。癫痫最大的安全风险在于癫痫猝死, 其最危险的因素为原发性或继发性的控制不佳的GTCS, 其他因素如不规律用药、酒精或药物滥用、独居、夜间发作、独自睡觉无人监护等(3b级证据)^[16, 30, 31], 可通过坚持规律服药降低发作频率、使用安全枕降低窒息风险等措施降低癫痫猝死发生率, 特别是控制GTCS发作是降低癫痫猝死的有效措施^[30, 31](3b级证据)。

(4) 癫痫日记

研究表明, 记录癫痫日记可提高患者服药依从性、癫痫自我管理能力和生活质量, 应建议患者或

家属日常记录癫痫日记(2c级证据)^[32],包括:癫痫发作情况(文字、照片、视频等)、诱发因素、服药记录、药物副作用、饮食、睡眠情况、情绪状态等。

推荐意见 5: ① 应告知患者及照顾者避免日常生活中的常见癫痫发作诱因,以及在日常生活中如何避免受伤(强推荐); ② 应帮助患者及照顾者认识癫痫猝死及危险因素,告知降低癫痫猝死的有效措施(强推荐); ③ 应告知患者及照顾者如何正确、有效记录癫痫日记(强推荐)。

3.3.5 癫痫围手术期指导 针对患者手术方式给予个体化教育(2d级证据)^[33-35]:术前需遵医嘱服药,避免漏服、减量、停药导致癫痫发作或癫痫持续状态;遵医嘱禁饮禁食,配合头部手术部位备皮;告知其手术过程相关信息,观察术后可能出现的并发症,如发热、颅内出血或感染、感觉运动障碍、脑水肿、电极植入部位疼痛或感觉异常等;此外,迷走神经刺激术后患者可能出现声音嘶哑、咳嗽、咽痛、恶心腹胀等常见迷走神经刺激症状,可逐渐恢复正常,如出现吞咽困难、呼吸困难等情况及时告知医护人员。术后需定期复查和调整药物方案;迷走神经刺激术或脑深部电刺激术未开机前或调整参数过程中仍可能发作,术后还需定期门诊调整程控参数;如何避免设备受磁场影响以及移位或脱落。

推荐意见 6: 建议根据手术方式,对患者及照顾者给予手术信息、术前准备、术后并发症、术后复查调药或调参等个性化健康教育(强推荐)。

3.3.6 特殊检查及治疗指导

(1) 视频脑电监测指导

对进行视频脑电监测的患者,在实施监测期间需要对患者及家属进行以下指导(4b级证据)^[36]:监测前告知视频脑电监测的意义及方法,遵医嘱服药或停药,做好头部皮肤准备;保证患者周围环境优美,避免使用干扰监测的电子设备,活动中注意保护电极和导线;发作时如何保护患者、充分暴露发作情况、正确记录发作。监测后指导遵医嘱及时服用药物,头部皮肤保护和清洁。

(2) 生酮饮食指导

生酮饮食疗法(ketogenic diet therapy, KDT)是一种高脂肪、低碳水化合物、合理蛋白质和其他营养素的配方饮食,可用以治疗难治性癫痫。接受生酮饮食的患者及家属需注意(5b级证据)^[37, 38]:正确实施饮食方案并记录生酮日记,包括每日饮食、不良反应、癫痫发作记录、身高和体重等;治疗期间需要规律监测血糖、尿酮、血酮;常见不良反应

及处理:如胃肠道反应(呕吐、便秘、腹泻和腹痛)、低血糖、嗜睡和乏力、低蛋白血症、血脂异常等,大多可通过适当的饮食调整避免或缓解;长期接受生酮饮食治疗的患者需要补充营养素:每日推荐剂量的钙及维生素D,多种维生素和微量元素矿物质等。多数患者在治疗3个月后效果稳定,建议患者启动生酮饮食治疗后至少坚持3个月。

推荐意见 7: ① 应告知进行视频脑电监测的患者及其家属监测前后的注意事项(强推荐); ② 对进行生酮饮食治疗的患者,应告知其要正确实施生酮饮食方案,如何记录生酮日记,认识常见不良反应及处理,补充营养素,以及坚持治疗饮食至少3个月观察效果(强推荐)。

3.3.7 心理社会支持指导 癫痫患者与普通人群相比,其焦虑、抑郁、自杀、神经心理共病(如注意缺陷多动障碍和自闭症谱系障碍)、学习障碍等发生率较高^[16],其中常见心理问题有焦虑、抑郁、病耻感(4a级证据)^[39],焦虑抑郁的危险因素包括发作控制不佳、病程长、多药治疗、用药依从性差、文化程度低、无业、病耻感等^[40],患者如有自杀想法需及时与医生沟通。患者的负性情绪及病耻感可采用多种策略应对,如正确看待癫痫、放松技术、正确应对方式、管理日常压力源、寻求家庭和社会支持等,必要时需要进一步咨询精神或心理专家,采用药物治疗、认知行为疗法等(4a级证据)^[41]。

推荐意见 8: 可指导患者及家属认识与癫痫相关的常见心理问题,如焦虑、抑郁、病耻感,指导患者如何应对负性情绪和病耻感,必要时咨询精神或心理专家寻求进一步的治疗(弱推荐)。

3.3.8 特殊患者群体教育

3.3.8.1 女性患者教育

(1) 避孕指导:女性癫痫患者意外怀孕较为常见,最好是在开始性生活之前,尽早对无妊娠计划的患者就避孕方法提出建议(5b级证据)^[42]。关于避孕的建议在很大程度上取决于用药方案,特别是药物的肝酶诱导特性。抗癫痫发作药物大致可分为诱导肝酶的药物(可增加孕酮代谢从而降低某些避孕药的功效)和不诱导肝酶的药物。使用肝酶诱导药物的女性患者避免使用仅含孕酮的口服避孕药,对于使用非肝酶诱导型抗癫痫发作药物的患者,任何避孕方式均是可行的^[3]。

(2) 孕期指导:因怀孕期间用药依从性差,孕期循环血量增加、药物清除率升高导致血药浓度降低等因素可能导致癫痫发作,特别是拉莫三嗪、左乙拉西坦、奥卡西平在孕期血药浓度变化较大

(4a 级证据)^[43]。与抗癫痫发作药物相关的胎儿先天畸形最常见为神经管缺陷、先天性心脏病、尿道及骨骼发育异常以及唇腭裂^[42]，且致畸风险存在剂量依赖性(5b 级证据)。基于叶酸对先天性畸形的防治作用及远期神经发育的有利影响，服用抗癫痫发作药物的女性患者应从备孕起至整个孕期补充叶酸，以降低胎儿神经管畸形、重大先天畸形发生率(5b 级证据)^[44]。在 18 ~ 20 孕周进行超声检查，可及时发现神经管缺陷及主要的心脏畸形(5b 级证据)^[45]。虽然大多数患者(66.6%)在妊娠期不会发作，但仍有 15.8% 的患者在孕期时会症状加重，尤其是在孕前 1 年内有癫痫发作史的患者(3e 级证据)^[46]。

(3) 产后指导

由于患者产后药物代谢逐渐正常，存在血药浓度过高和中毒的风险，患者产后在医生指导下监测血药浓度，调整抗癫痫发作药物的剂量(5b 级证据)^[45]。对于单药治疗的患者，鼓励母乳喂养，当患者服用苯巴比妥、扑米酮、氯巴安定或氯硝西泮时，应谨慎母乳喂养，并密切监测婴儿有无嗜睡、肌张力低下、吸吮不良或呼吸暂停等；使用新型抗癫痫发作药物的患者与医生仔细讨论后可考虑母乳喂养，并对婴儿进行密切监测(2b 级证据)^[47]。

(4) 更年期患者指导

癫痫女性的绝经时间可能较健康女性提前。由于雌激素浓度的变化，更年期女性患者在围绝经期癫痫发作频率可能会改变^[48]。此外，基于抗癫痫发作药物对骨代谢的不良影响，以及更年期患者发生骨质疏松性骨折的风险增高，长期服用抗癫痫发作药物的围绝经期癫痫女性需适度参加体育锻炼，补充钙剂及维生素 D(4a 级证据)^[49]。

推荐意见 9：① 应尽早对无妊娠计划的育龄期女性患者就避孕方法提出建议(强推荐)；② 应在患者计划妊娠前告知妊娠期至少每 2 ~ 3 个月进行门诊随访，动态评估发作情况，对孕期血药浓度变化较大的药物(如拉莫三嗪、左乙拉西坦、奥卡西平)，在医生指导下进行血药浓度监测，根据孕前或孕早期血药浓度基线值及时调整药物剂量(强推荐)；③ 应根据抗癫痫发作药物类型告知育龄女性患者可能导致的胎儿先天畸形，且抗癫痫发作药物的致畸风险存在剂量依赖性，应与医生沟通选择最佳用药方案(强推荐)；④ 应建议服用抗癫痫发作药物的女性患者从备孕起至整个孕期遵医嘱补充叶酸(强推荐)；⑤ 鉴于胎儿畸形风险增高，建议孕期密切监测胎儿健康状况，可在 18 ~ 20 孕周

进行超声检查筛查发育畸形(弱推荐)；⑥ 应告知照顾者要特别密切监护在孕前 1 年内有癫痫发作史的妊娠期癫痫患者(强推荐)；⑦ 应告知患者产后在医生指导下监测血药浓度并调整抗癫痫发作药物剂量(强推荐)；⑧ 建议患者遵医嘱根据用药类型选择性哺乳，并密切监测婴儿(强推荐)；⑨ 建议长期服用抗癫痫发作药物的围绝经期癫痫女性适度参加体育锻炼，补充钙剂及维生素 D(强推荐)。

3.3.8.2 青少年至成人过渡期准备 过渡期是指有目的、有计划地将青少年慢性病患者从以儿童为中心的医疗保健系统转至以成人为中心的医疗保健系统，并提供持续、协调、适当的保健服务^[50]。患者从青少年过渡到成人，意味着疾病管理模式由家庭管理逐渐转变到自我管理。医护人员要加强对青少年癫痫患儿的疾病认知教育，了解青少年关于疾病的信息需求，及时给予药物管理、合并症预防、性教育、成人医疗环境、预后和转归等相关信息宣教，指导患儿如何获得同伴和家庭的心理、情感支持(4a 级证据)^[51]。照顾者应注意到患儿在过渡期的角色变化和独立性需求，与患儿共同讨论病情，允许其参与到医疗决策中，实现自我照顾(4a 级证据)^[52]。

推荐意见 10：① 建议加强青少年癫痫患儿过渡期教育，包括疾病认知、药物管理、合并症、性健康、儿童至成人医疗环境转变、获取心理社会支持等(强推荐)；② 应告知照顾者注意到患儿的角色变化，鼓励患儿参与到医疗决策中(强推荐)。

基于以上推荐意见，护理人员可参考表 1 癫痫健康宣教内容清单为患者实施健康教育指导，以确保患者获得所需要的癫痫相关信息^[3, 14, 16]。

3.4 健康教育效果评价

3.4.1 主观效应指标 健康教育效果评价主观效应指标方面推荐如下：

推荐意见 11：主要关注癫痫患者与疾病相关的自我健康管理状态和自我报告结局(强推荐，1b 级证据)^[53, 54]，自我健康管理状态主要体现在用药依从性、对癫痫的信念和态度、病耻感、癫痫自我管理和自我效能等；自我报告结局主要体现在生活质量和心理健康状态(焦虑、抑郁)等，可采用相应量表进行评估，此外，还有癫痫知识掌握程度和满意度等。

3.4.2 客观效应指标 健康教育效果评价客观效应指标方面推荐如下：

推荐意见 12：主要关注患者癫痫发作严重程度，如发作频率、持续时间和发作症状等，以及门诊次数、治疗费用、患者遵医行

表 1 癫痫健康宣教内容清单

主题	内容
癫痫基本知识	① 癫痫的定义、病因，癫痫发作类型及表现，癫痫综合征，癫痫共患病 ② 癫痫诊断的常用检查方法及注意事项 ③ 癫痫的治疗方式 ④ 癫痫的预后情况 ⑤ 癫痫复诊流程指导
抗癫痫发作药物用药指导	① 规范用药 ② 常用抗癫痫发作药物副作用及处置 ③ 药物间相互作用，药物与饮食相互作用 ④ 特殊药物服用和储存
癫痫发作处置	① 癫痫发作安全处置方法 ② 识别癫痫持续状态，何种情况呼叫120
健康生活方式及安全指导	① 避免发作诱因 ② 如何预防受伤 ③ 癫痫猝死及危险因素，癫痫猝死急救 ④ 记录癫痫日记 ⑤ 教育与就业指导
癫痫围手术期指导	① 术前准备、手术信息及术后并发症 ② 术后复查、调整药物或调整参数
特殊检查及治疗指导	① 视频脑电监测指导 ② 生酮饮食指导
心理社会支持	① 情绪健康和心理健康指导 ② 病耻感或低自尊指导 ③ 与癫痫有关的神经行为障碍 ④ 如何发展人际关系 ⑤ 记忆力下降 ⑥ 两性问题
特殊患者群体教育	① 女性患者教育：避孕、备孕指导，孕期指导，产后指导，遗传方式咨询，妊娠登记宣教，更年期女性患者指导等 ② 儿童青少年患者照顾指导：用药与发育，学习问题，管理校内发作，青少年至成人过渡期准备等 ③ 老年患者照顾指导：多种基础病、共患病照顾等 ④ 共患病患者照顾指导：如头痛、睡眠障碍、卒中、痴呆、认知障碍、躯体症状障碍、精神障碍等
信息平台	① 地方、国家关于癫痫的信息或政策 ② 支持性团体或协会平台

为等(弱推荐, 1b 级证据)^[53], 辅助检查结果: 血药浓度、脑电图等(弱推荐, 1c 级证据)^[55]。

4 小结与展望

癫痫健康教育具有长期性、动态性的特点, 医护人员需要根据患者个体特征和需求, 在不同疾病阶段动态调整教育方案; 采用合适的策略或方式, 利用多样的现代化工具, 提高患者对健康教育的认知和接受度; 不断进行重复教育, 强化信息理解, 促进相关健康行为形成; 采用合适的工具或指标评价教育效果, 不断提高健康教育质量。建议首先在循证基础上针对不同患者群体制定个性化的教育方案, 实现精准健康教育实施及评估; 其次, 在癫痫健康教育实施过程中, 争取家庭成员、社区、社会公众、学校和政府的支持, 整合多方面资源, 扩大癫痫教育影响力; 最后, 借助互联网开发高效

便捷的癫痫健康教育长程管理系统, 或通过可穿戴设备监测癫痫相关指标, 帮助癫痫发作高危人群建立长期自我管理机制。

共识顾问: 周东(四川大学华西医院)、蒋艳(四川大学华西医院)、洪震(复旦大学附属华山医院)、张建国(首都医科大学附属北京天坛医院)、赵国光(首都医科大学宣武医院)、慕洁(四川大学华西医院)

共识核心专家组(按姓氏拼音顺序): 冯灵(四川大学华西医院)、富晶(首都医科大学附属北京天坛医院)、靳玉萍(中国科学技术大学附属第一医院)、李倩(首都医科大学附属北京天坛医院)、李玲(华中科技大学同济医学院附属同济医院)、李晓宁(空军军医大学第一附属医院)、李双子(重庆医科大学附属儿童医院)、梁玮莹(广州医科大学附属第二医院)、刘芳(首都医科大学宣武医院)、刘欣敏(吉林大学第一医院)、马雪萍(四川大学华西医院)、潘军

红(首都医科大学三博脑科医院)、桑琳霞(河北医科大学第二医院)、盛桂梅(山东大学齐鲁医院)、孙丽华(苏州大学附属儿童医院)、王双宇(复旦大学附属儿科医院)、许雅芳(复旦大学附属华山医院)、俞群(浙江大学医学院附属第二医院)、张慧(中国抗癫痫协会)、赵翠松(广西医科大学第一附属医院)、赵雁萍(北京大学第一医院)、钟桂钦(福建医科大学附属协和医院)、周霞(中南大学湘雅医院)

护理专业委员会成员(按姓名拼音顺序排列): 拜翠莲(青海省妇女儿童医院)、包浩莹(中国人民解放军东部战区总医院)、杜国英(上海交通大学医学院附属仁济医院)、冯灵(四川大学华西医院)、富晶(首都医科大学附属北京天坛医院)、高琳(福建医科大学附属第一医院)、高小琴(山西医科大学第一医院)、胡玲(武汉儿童医院)、胡钰茗(重庆医科大学附属第一医院)、黄馨月(四川省人民医院)、黄燕珠(华中科技大学同济医学院附属同济医院)、纪凡(首都医科大学宣武医院)、蒋紫娟(南京脑科医院)、靳玉萍(中国科学技术大学附属第一医院)、柯燕燕(陆军军医大学第二附属医院)、李德月(山东大学附属儿童医院)、李佳(重庆医科大学附属第二医院)、李佳(清华大学玉泉医院)、李琳(山东大学齐鲁医院)、李玲(华中科技大学同济医学院附属同济医院)、李倩(首都医科大学附属北京天坛医院)、李若虹(天津医科大学总医院)、李双子(重庆医科大学附属儿童医院)、李玮玮(江苏省徐州市儿童医院)、李夏婷(海南医科大学第一附属医院)、李晓宁(空军军医大学第一附属医院)、李新菊(吉林大学第一医院)、李宇璇(首都医科大学附属北京儿童医院)、梁玮莹(广州医科大学附属第二医院)、林振秀(成都市妇女儿童中心医院)、刘芳(首都医科大学宣武医院)、刘欣敏(吉林大学第一医院)、刘云云(首都医科大学宣武医院)、马冬菊(河南省人民医院)、马雪萍(四川大学华西医院)、慕彬(西安交通大学第一附属医院)、沐艳君(常熟市第一人民医院)、牛艳丽(北京儿童医院新疆医院)、潘军红(首都医科大学三博脑科医院)、乔曼(中国医学科学院北京协和医院)、邱娴(上海交通大学医学院附属瑞金医院)、任尉华(解放军总医院)、桑琳霞(河北医科大学第二医院)、盛桂梅(山东大学齐鲁医院)、孙丽华(苏州大学附属儿童医院)、孙箫音(郑州大学第一附属医院)、索朗曲珍(西藏自治区人民医院)、王璐(中国医科大学附属第一医院)、王双宇(复旦大学附属儿科医院)、王艳芸(宁夏医科大学总医院)、王永利(北京大学人民医院)、王珏(复旦大学附属中山医院)、魏林琳(浙江大学医学院附属儿童医院)、伍新颜(广东三九脑科医院)、熊玲(江西省儿童医院)、许珺(河南省人民医院)、徐婷(南昌大学第二附属医院)、许雅芳(复旦大学附属华山医院)、薛雅文(四川大学华西第二医院)、杨蕾(空军军医大学第一附属医院)、叶敬花(深圳市儿童医院)、于晶

(哈尔滨医科大学附属第一医院)、俞群(浙江大学医学院附属第二医院)、瞿梅生(天津市儿童医院)、张慧(中国抗癫痫协会)、张瑞(西安市儿童医院)、张伟(首都医科大学附属北京朝阳医院)、张小凤(陆军军医大学第二附属医院)、张秀(兰州大学第二医院)、张艳兰(昆明医科大学第一附属医院)、张月(江苏省淮安市第三人民医院)、赵翠松(广西医科大学第一附属医院)、赵雁萍(北京大学第一医院)、甄玉荣(首都医科大学附属北京儿童医院)、郑丽(贵阳市第二人民医院)、钟德霞(中山大学附属第七医院)、钟桂钦(福建医科大学附属协和医院)、钟会娟(福建医科大学附属厦门弘爱医院)、周明(中国医科大学附属盛京医院)、周琴(武汉儿童医院)、周霞(中南大学湘雅医院)、朱振云(华中科技大学同济医学院附属同济医院)

利益冲突声明 所有作者无利益冲突。

参考文献

- 1 GBD Neurology Collaborators. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*, 2019, 18(5): 459-480.
- 2 Austin JK, Carr DA, Hermann BP. Living Well II: a review of progress since 2003. *Epilepsy Behav*, 2006, 9(3): 386-93.
- 3 Critical Care Services Ontario (CCSO). Clinical guidelines for the management of epilepsy in adults and children. Toronto, 2020: 1-50.
- 4 王春青, 胡雁. JBI证据预分级及证据推荐级别系统(2014版). 护士进修杂志, 2015, 30(11): 964-967.
- 5 Turan Gürhopur FD, İşler Dalgiç A. The effect of a modular education program for children with epilepsy and their parents on disease management. *Epilepsy Behav*, 2018, 78: 210-218.
- 6 Smith G, Wagner JL, Edwards JC. Epilepsy update, part 2: nursing care and evidence-based treatment. *Am J Nurs*, 2015, 115(6): 34-44; quiz 45-6.
- 7 Lee JH, Ju HO, Lee YJ. Effects of an algorithm-based education program on nursing care for children with epilepsy by hospital nurses. *Child Health Nurs Res*, 2019, 25(3): 324-332.
- 8 Keshvari M, Hedayati B, Moeini M, et al. A survey on the effect of implementation of a family-centered empowerment model on blood pressure and empowerment dimensions in the elderly people with hypertension. *J Educ Health Promot*, 2015, 30(4): 94.
- 9 王英杰, 李杨. 以家庭为中心的教育干预对活动性癫痫患儿服药依从性及健康状况的影响. *中华护理杂志*, 2015, 50(10): 1157-1162.
- 10 尹娟娟, 石绍南, 李凤辉, 等. “以家庭为中心”的护理在癫痫患儿健康教育中的应用与效果分析. *当代护士(下旬刊)*, 2014(10): 135-137.
- 11 尹安春, 史铁英 著. 内科护理健康教育路径. 北京: 人民卫生出版社, 2014: 3.
- 12 梁娟. 临床护理路径在癫痫病人健康教育中的应用. *护理研究*, 2009, 23(12): 1082-1083.
- 13 时红, 张莉芸, 张改连, 等. 基于互联网的健康教育对高尿酸血症病人的影响. *护理研究*, 2021, 35(6): 1103-1105.
- 14 Scottish intercollegiate Guidelines Network (SIGN). SIGN 159



- Epilepsies in children and young people: investigative procedures and management. Edinburgh, 2021: 1-112.
- 15 Scottish intercollegiate Guidelines Network (SIGN). SIGN143 Diagnosis and management of epilepsy in adult. Edinburgh, 2018: 1-104.
- 16 National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). NG217 Epilepsies in children, young people and adults. Manchester, 2022: 1-156.
- 17 中国抗癫痫协会. 临床诊疗指南-癫痫疾病分册(2023修订版). 北京, 人民卫生出版社, 2023: 10-39.
- 18 Belayneh Z, Mekuriaw B. A systematic review and meta-analysis of anti-epileptic medication non-adherence among people with epilepsy in Ethiopia. Arch Public Health, 2020, 78: 23.
- 19 Al-Aqeel S, Gershuni O, Al-Sabhan J, *et al.* Strategies for improving adherence to antiepileptic drug treatment in people with epilepsy. Cochrane Database Syst Rev, 2017, 2(2): CD008312.
- 20 顾夏颖, 杨露, 狄晴. 癫痫患者手术后撤药研究进展. 中国神经精神疾病杂志, 2023, 49(12): 753-757.
- 21 Li ZR, Wang CY, Lin WW, *et al.* Handling delayed or missed dose of antiseizure medications: a model-informed individual remedial dosing. Neurology, 2023, 100(9): e921-e931.
- 22 Gloss D, Pargeon K, Pack A, *et al.* Antiseizure medication withdrawal in seizure-free patients: practice advisory update summary: report of the AAN guideline subcommittee. Neurology, 2021, 97(23): 1072-1081.
- 23 中国抗癫痫协会青年委员会, 中国抗癫痫协会精准医学与药物不良反应监测专业委员会. 抗癫痫发作药物不良反应管理指南(2023). 中国当代儿科杂志, 2023, 25(9): 889-900.
- 24 中华医学会神经病学分会, 中华医学会神经病学分会脑电图与癫痫学组. 抗癫痫发作药物联合使用中国专家共识. 中华神经科杂志, 2024, 57(2): 108-117.
- 25 尹延肖, 余年, 周龙祥, 等. 癫痫发作的诱发因素调查. 中华神经科杂志, 2017, 50(4): 255-260.
- 26 曹咪, 邓艳春. 癫痫发作诱发因素的初步调查. 癫痫杂志, 2019, 5(4): 263-267.
- 27 Prasad V, Kendrick D, Sayal K, *et al.* Injury among children and young adults with epilepsy. Pediatrics, 2014, 133(5): 827-35.
- 28 Mollaoğlu M, Bolayir E. Injuries in patients with epilepsy and some factors associated with injury. Noro Psikiyatr Ars, 2013, 50(3): 269-273.
- 29 Nashef L. Sudden unexpected death in epilepsy: terminology and definitions. Epilepsia, 1997, 38(11 Suppl): S6-8.
- 30 Devinsky O, Hesdorffer DC, Thurman DJ, *et al.* Sudden unexpected death in epilepsy: epidemiology, mechanisms, and prevention. Lancet Neurol, 2016, 15(10): 1075-88.
- 31 蔡翊莹, 丁晶, 汪昕. 癫痫不明原因猝死的研究进展. 中华神经科杂志, 2020, 53(8): 631-635.
- 32 薄琳, 王乾贝, 郑颖, 等. 以癫痫日记APP为主导的远程干预在青少年癫痫病人中的应用. 护理研究, 2019, 33(22): 3964-3968.
- 33 刘美满, 沈寻, 王文蕾, 等. 医护一体化预见性护理在癫痫患儿迷走神经刺激术围手术期中的应用. 中华现代护理杂志, 2023, 29(34): 4706-4710.
- 34 刘文华. 分析癫痫病人围手术期护理的方法. 临床医药文献电子杂志, 2018, 5(68): 68+70.
- 35 王会, 程莲, 吕明. 脑深部电刺激术治疗帕金森病109例围术期护理. 齐鲁护理杂志, 2017, 23(12): 99-100.
- 36 徐小飞, 赵晓辉, 吕彦恩. 癫痫患者长程视频脑电监测的护理. 齐鲁护理杂志, 2014, 20(4): 58-59.
- 37 中华医学会儿科学分会神经学组, 中国抗癫痫协会, 中华儿科学志编辑委员会. 生酮饮食疗法在癫痫及相关神经系统疾病中的应用专家共识. 中华儿科杂志, 2019, 57(11): 820-825.
- 38 中国医师协会神经内科医师分会儿童神经专业委员会, 中华医学会儿科学分会神经学组. 生酮饮食治疗儿童癫痫性脑病循证指南. 中华实用儿科临床杂志, 2019, 34(12): 881-888.
- 39 Scott AJ, Sharpe L, Hunt C, *et al.* Anxiety and depressive disorders in people with epilepsy: a meta-analysis. Epilepsia, 2017, 58(6): 973-982.
- 40 Yang Y, Yang M, Shi Q, *et al.* Risk factors for depression in patients with epilepsy: a meta-analysis. Epilepsy Behav, 2020, 106: 107030.
- 41 Ekinici O, Titus JB, Rodopman AA, *et al.* Depression and anxiety in children and adolescents with epilepsy: prevalence, risk factors, and treatment. Epilepsy Behav, 2009, 14(1): 8-18.
- 42 Royal College of Obstetricians & Gynaecologists (RCOG). Epilepsy in pregnancy. Green-top guideline, London, 2016, 26: 1-33.
- 43 Tomson T, Landmark CJ, Battino D. Antiepileptic drug treatment in pregnancy: changes in drug disposition and their clinical implications. Epilepsia, 2013, 54(3): 405-414.
- 44 Pack AM, Oskoui M, Williams Roberson S, *et al.* Teratogenesis, perinatal, and neurodevelopmental outcomes after in utero exposure to antiseizure medication: practice guideline from the AAN, AES, and SMFM. Neurology, 2024, 102(11): e209279.
- 45 中华医学会神经病学分会脑电图与癫痫学组. 中国围妊娠期女性癫痫患者管理指南. 中华神经科杂志, 2021, 54(6): 539-544.
- 46 Battino D, Tomson T, Bonizzoni E, *et al.* EURAP Study Group. Seizure control and treatment changes in pregnancy: observations from the EURAP epilepsy pregnancy registry. Epilepsia, 2013, 54(9): 1621-1627.
- 47 Hope OA, Harris KM. Management of epilepsy during pregnancy and lactation. BMJ, 2023, 382: e074630.
- 48 Sveinsson O, Tomson T. Epilepsy and menopause: potential implications for pharmacotherapy. Drugs Aging, 2014, 31(9): 671-675.
- 49 Harden CL. Menopause and bone density issues for women with epilepsy. Neurology, 2003, 61(6 Suppl 2): S16-22.
- 50 Blum RW, Garell D, Hodgman CH, *et al.* Transition from childcentered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the society for adolescent medicine. J Adolesc Health, 1993, 14(7): 570-576.
- 51 陈海丽, 肖志田, 叶敬花, 等. 青少年癫痫患儿过渡期护理需求的研究进展. 解放军护理杂志, 2021, 38(5): 71-73,85.
- 52 Lewis SA, Noyes J, Mackereth S. Knowledge and information needs of young people with epilepsy and their parents: Mixed-method systematic review. BMC Pediatr, 2010, 10: 103.
- 53 Fleeman N, Bradley PM, Panebianco M, *et al.* Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy. Cochrane Database Syst Rev, 2022, 4(4): CD006245.
- 54 Ridsdale L, Wojewodka G, Robinson EJ, *et al.* The effectiveness of a group self-management education course for adults with poorly controlled epilepsy, SMILE (UK): a randomized controlled trial. Epilepsia, 2018, 59(5): 1048-1061.
- 55 Ibida F, Mbuba CK, Kariuki SM, *et al.* Evaluation of Kilifi epilepsy education programme: a randomized controlled trial. Epilepsia, 2014, 55(2): 344-352.

收稿日期: 2024-10-01 修回日期: 2024-10-17

