



中国抗癫痫协会

China Association Against Epilepsy.CAAE

患者日志 儿童版



Q

什么是癫痫

癫痫是一种常见的神经系统疾病，可累及任何年龄、性别、种族、社会阶层的儿童，**主要以突然发作的一过性的中枢神经功能失常为特征，伴有或不伴有意识丧失，常反复出现，表现出相应的神经生物学、认知、心理学以及社会等方面的后果。**在儿童不同的阶段引起癫痫的病因并不相同，尽管产伤、先天性脑发育畸形、中枢神经系统感染均可引起癫痫，但对于多数儿童而言，癫痫的病因并不明确。

儿童癫痫的发病通常与年龄有关，大多数癫痫在7岁内起病，通常年龄越小越容易出现癫痫，随着年龄的增长癫痫的发病率逐渐降低。婴幼儿的癫痫发病率高可能与大脑发育不成熟而不能完全控制放电有关。患儿年龄的不同，癫痫类型会有很大差异。

诊断癫痫是一项非常复杂和专业的工作，必须在正规医院由专业的癫痫科医师或神经科医师完成。

Q

什么是癫痫发作

我们知道，人的大脑工作时会产生自己的脑电活动。癫痫发作即是大脑一过性异常放电所造成的临床现象。癫痫患者的发作次数从每年1次到每天数次不等，**可出现于任何时候，通常持续数秒或数分钟，之后大脑功能逐渐恢复，患儿恢复至发作前的情形，基本与正常人无异。**

大脑负责绝大多数的躯体活动，因此癫痫发作时出现何种症状取决于大脑的哪个区域放电以及放电传播的范围或速度。因此癫痫发作有各种各样的类型，每个人的症状都与其他人不同。

依据发作时的临床表现及脑电图改变，通常分为部分性发作和全面性发作。



Q

如何治疗癫痫

与其耿耿于怀于癫痫是如何发生的，不如更多地了解癫痫是如何治疗的！

目前癫痫的治疗方法主要以药物为主，药物治疗癫痫的目标是，在无明显副作用的情况下，完全控制癫痫发作，使患者保持或恢复其原有的生理、心理状态和生活能力。

绝大多数癫痫患者可接受抗癫痫药物治疗以恢复大脑的放电平衡，从而控制癫痫发作，甚至在某些患者中可实现癫痫无发作。

不能随意选择抗癫痫药物进行治疗，而应根据以下因素进行选择：

- 患者年龄
- 发作类型
- 对药物的治疗反应和耐受性

只有医生才能决定您的孩子是否患有癫痫、是哪种发作类型、采用哪种药物治疗以及药物的合适剂量。为了最大程度地控制癫痫，在目前无法完全消除癫痫的情况下，尽可能降低癫痫对您孩子的影响，您的孩子按照医嘱服用药物将非常重要。

部分患者也可通过外科手术治疗癫痫。

Q

抗癫痫药物的不良反应

不仅仅是抗癫痫药物，任何一种药物都可能具有不良反应。只不过由于抗癫痫药作用于中枢神经系统（大脑），所以除多数药物共有的胃肠道不良反应（副作用）外，其对中枢神经系统的影响可能更为常见，表现也可能更为多样。这些不良反应可能较轻微并很快消失，也可能很严重并持续较长时间。

抗癫痫药物的不良反应按照发生的时间可分为两类：短期不良反应和长期不良反应。前者是指在开始服用抗癫痫药物时出现，当机体适应后，其中一部分可能会随着时间的延长减轻或消失的不良反应。长期不良反应是指在服用抗癫痫药物一段时间后出现严重的不良反应。**在出现药物不良反应后，无需恐慌，应及时告知医生**，必要时医生会采取相应的措施甚至停药。

抗癫痫药物常见的不良反应见下表：

1.嗜睡	5.讲话慢	9.疲倦	13.找词困难
2.易激惹	6.头发脱落	10.注意力集中困难	14.毛发过度生长
3.记忆力差	7.痤疮	11.皮肤红疹	15.牙龈浮肿
4.头痛	8.体重增加	12.头晕	16.体重减轻

为了帮助医生确定哪种治疗最适合您的孩子，一定将您孩子对药物的感知告知医生。

Q

定期复诊的重要性

癫痫是一种需要长期治疗的疾病！在长期的治疗过程中，疾病本身、患者情况和使用的药物都会对癫痫发作产生影响；当**癫痫发作次数增加、出现新的发作类型（症状）、发作持续时间延长**以及出现了影响日常生活的不良反应时，应及时调整治疗药物或剂量，所以请您务必带您的孩子定期复诊。定期复诊有助于医生全面了解您孩子的病情变化，为您的孩子量身定制个体化的治疗方案，从而使您的孩子得到更合适和更有效的治疗，获得最佳的癫痫发作控制和更好的成长机会。

请不要因为癫痫而气馁和自卑！只要您：1.不相信所谓的能彻底治愈癫痫的“偏方”和“神医”！2.在被正确诊断的基础上，按时服药。3.定期复诊！大多数患有癫痫的孩子几乎可以像其他正常孩子一样健康聪明的生活和成长。

Q

为什么要记患者日志



您可能已经认识到定期复诊的重要性啦！在定期复诊时以下几个方面的内容您必须告知医生：癫痫发作，包括有没有发作、发作类型（症状）有没有变化等；使用药物，包括按时服药、剂量增减等；不良反应，包括是否出现以及出现了哪种不良反应，能否耐受等。**花一点时间将您孩子的癫痫发作、服药情况以及可能出现的不良反应记录下来吧**，只有这样，在复诊时您才有可能将关于您孩子最真实的信息告知医生，所以您需要一本患者日志。

该日志对医生探究最适合您孩子的治疗方案并控制癫痫发作至关重要！

Q

如何记录患者日志

如果您的孩子已年满15岁且自我控制力良好，他（她）可以自己试着记录患者日志；否则您或与您孩子一起生活的其他人就将代为记录这本患者日志。

记录这本日志非常简单，将您孩子每天的相关情况按照随后表格中的内容逐项填写就可以啦！如果您对某些内容有疑问，请及时咨询将这本日志发送给您的医生。

赶快行动吧！

温馨小贴士:

- 有些患者癫痫发作前会出现先兆症状,您或与您孩子一起生活的人应清楚这一点并密切观察。
- 当癫痫发作出现以下征象时,请紧急就诊:①癫痫发作持续5分钟以上时;②恢复缓慢、出现二次发作或呼吸困难;③伴有其他损伤或疾病。



日期	今天的心情	是否按时服用药物		是否有发作		有无药物不良反应*	
		药物	剂量				
DAY 1/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 2/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 3/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 4/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 5/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 6/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 7/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							

*详细不良反应请查看第2页, 药物不良反应可直接填写序号

温馨小贴士:

- 请一定要按时服药,它包含两层含义:①每天坚持服药;②尽可能保证在每天的同一时间服药。未经医生允许,不得减量或停药!
(如果您的孩子在服药30分钟内出现了呕吐,请记得额外服用一次药物)
- 如果出现了不能耐受的不良反应而无法继续服用某种药物时,请及时告知医生,以便更换药物。



日期	今天的心情	是否按时服用药物		是否有发作		有无药物不良反应*	
		药物	剂量				
DAY 8/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 9/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 10/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 11/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 12/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 13/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 14/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							

*详细不良反应请查看第2页, 药物不良反应可直接填写序号

温馨小贴士:

- 保持健康的生活方式, 均衡饮食, 充足睡眠, 避免压力, 远离噪音。
- 应该避免以下事项: 睡眠不足、发热、过度疲劳、情绪紧张以及某种特殊刺激, 因为这些因素可诱发癫痫发作。
- 可看电视或使用电脑, 应适可而止。对于光敏性癫痫患者而言, 应避免。



日期	今天的心情	是否按时服用药物		是否有发作		有无药物不良反应*	
		药物	剂量				
DAY 15/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 16/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 17/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 18/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 19/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 20/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 21/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							

*详细不良反应请查看第2页, 药物不良反应可直接填写序号

温馨小贴士:

- 如果您的孩子每天去学校读书, 请不要向学校和老师隐瞒您孩子的病史, 应将您孩子的疾病以及您孩子发作时老师该做些什么告知他们, 以便他们能在第一时间帮到您的孩子!
- 您孩子生活的区域应相对宽敞, 在您孩子发作时具有一定危险的东西应尽可能移开或予以特殊处理。



日期	今天的心情	是否按时服用药物		是否有发作		有无药物不良反应*	
		药物	剂量				
DAY 22/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 23/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 24/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 25/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 26/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 27/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 28/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							

*详细不良反应请查看第2页, 药物不良反应可直接填写序号

温馨小贴士:

- 您的孩子可进行常规的体育活动,但具有特殊风险和容易导致头颈部受伤的除外,如攀岩、游泳、潜水、跳水、拳击、橄榄球等;万一您孩子的癫痫发作时,请确保周围的人知道发生了什么以及如何帮助他(她),如佩戴癫痫患者卡片。
- 可旅游,但应以放松性活动为主,不得进行过多的“探险”运动。交通工具不会诱发或加重癫痫,但乘坐交通工具时产生的压力可诱发癫痫。



日期	今天的心情	是否按时服用药物		是否有发作		有无药物不良反应*	
		药物	剂量				
DAY 29/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 30/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 31/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 32/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 33/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 34/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							
DAY 35/.....		☐ 是		☐ 有	发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变	☐ 有	
		☐ 否	原因:	☐ 无		☐ 无	
其它记录:							

*详细不良反应请查看第2页, 药物不良反应可直接填写序号

月度总结

恭喜您已经坚持记录完这本日志啦！看看一月来您孩子的情况如何：发作更少了、每天也按时服药啦、也没有新的药物不良反应出现，真的应该鼓励一下自己和宝宝！如果不是这样，那么也请不要气馁，坚持治疗，也许在记录下一本日志时您会惊喜地发现，在某一方面您的孩子已经有所好转啦！

无论如何，都要花一点时间来总结一下。

请务必携带这本日志去看医生哦！

本月癫痫发作记录

我的孩子癫痫发作更频繁	☐ 是	☐ 否		
我的孩子癫痫发作越来越厉害	☐ 是	☐ 否		
我的孩子出现了新的癫痫类型	☐ 是	☐ 否		
我的孩子每次癫痫发作持续的时间更长	☐ 是	☐ 否		
我的孩子的癫痫发作通常由以下因素引起： (如近期无发作则不填写)	睡觉晚			
	来自于学校/家庭/其他的压力			
	不规律进餐			
	看电视/电脑			
	其他(请描述)			
与你孩子一同生活的其他人看到的你孩子癫痫发作的情况：				
其他需要向医生说明的与发作有关的情况：				

本月使用药物情况

	名称1	名称2	名称3	备注
抗癫痫药物				
其他药物				

月度总结

本月药物不良反应记录

1.嗜睡	☐ 是 ☐ 否	9.疲倦	☐ 是 ☐ 否
2.易激惹	☐ 是 ☐ 否	10.注意力集中困难	☐ 是 ☐ 否
3.记忆力差	☐ 是 ☐ 否	11.皮肤红疹	☐ 是 ☐ 否
4.头痛	☐ 是 ☐ 否	12.头晕	☐ 是 ☐ 否
5.讲话慢	☐ 是 ☐ 否	13.找词困难	☐ 是 ☐ 否
6.头发脱落	☐ 是 ☐ 否	14.毛发过度生长	☐ 是 ☐ 否
7.痤疮	☐ 是 ☐ 否	15.牙龈浮肿	☐ 是 ☐ 否
8.体重增加	☐ 是 ☐ 否	16.体重减轻	☐ 是 ☐ 否
其他（请描述）：			
我的孩子开始服用与癫痫无关的其他治疗药物： ☐ 是 ☐ 否			

本月其他与健康相关的问题

问题编号	描述
1.	
2.	
3.	
4.	

本月患儿总体评价

不是很好

非常好

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

本月监护人总体评价

不是很好

非常好

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

就像这样开始记录吧！

日期	今天的心情	是否按时服用药物	癫痫是否有发作	有无药物不良反应*
DAY 1	  	☒ 是 药物 XXXX 剂量 600mg ☐ 否 原因:	☐ 有 发作次数: ____ 次 发作类型: ☐ 未改变 ☐ 改变 ☒ 无	☒ 有 10 ☐ 无
其它记录:				

本月发作记录

我的孩子癫痫发作更频繁	 是	 否 ✓
我的孩子癫痫发作越来越厉害	 是	 否 ✓
我的孩子出现了新的癫痫类型	 是	 否 ✓
我的孩子癫痫发作持续的时间更长	 是	 否 ✓

本月使用药物情况

	名称1	名称2	名称3	备注
抗癫痫药物	XXXX			
其他药物				

本月药物不良反应记录

1.嗜睡	 是  否 ✓	9.疲倦	 是  否 ✓
2.易激惹	 是  否 ✓	10.注意力集中困难	 是 ✓  否
3.食欲不振	 是  否 ✓	11.皮肤红疹	 是  否 ✓

其他与健康相关的问题

问题编号	描述
1.	孩子的胃口不好，服用药物会影响孩子的食欲吗？



中国抗癫痫协会

China Association Against Epilepsy, CAAE



姓名：_____

电话：_____

住址：_____

邮箱：_____