

癫痫面面观

健康与理解

EPILEPSY
across the SPECTRUM
PROMOTING HEALTH AND UNDERSTANDING

主 编 Mary Jane England Catharyn T. Liverman
Andrea M. Schultz Larisa M. Strawbridge
主 译 李世绰

癫痫面面观

Epilepsy across the Spectrum

健康与理解

Promoting Health and Understanding

主 编

Mary Jane England Catharyn T. Liverman

Andrea M. Schultz Larisa M. Strawbridge

主 译

李世绰

人民卫生出版社

This is a translation of *Epilepsy across the spectrum: Promoting health and understanding* by Mary Jane England, Catharyn T. Liverman, Andrea M. Schultz, and Larisa M. Strawbridge, Editors, Board on Health Sciences Policy © 2012. First published in English by the National Academies Press. All rights reserved. This edition published under agreement with the National Academy of Sciences.

图书在版编目(CIP)数据

癫痫面面观 / (美) 英格兰(England, M. J.) 主编; 李世绰译.
—北京: 人民卫生出版社, 2013.6
ISBN 978-7-117-17454-1

I. ① 癫… II. ① 英… ② 李… III. ① 癫痫—防治
IV. ① R742.1

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2013)第 113792 号

人卫社官网	www.pmph.com	出版物查询, 在线购书
人卫医学网	www.ipmph.com	医学考试辅导, 医学数据库服务, 医学教育资源, 大众健康资讯

版权所有, 侵权必究!

图字: 01-2012-1246

癫痫面面观

主 译: 李世绰

出版发行: 人民卫生出版社(中继线 010-59780011)

地 址: 北京市朝阳区潘家园南里 19 号

邮 编: 100021

E - mail: pmph@pmph.com

购书热线: 010-59787592 010-59787584 010-65264830

印 刷: 三河市双峰印刷装订有限公司

经 销: 新华书店

开 本: 710×1000 1/16 印张: 21

字 数: 388 千字

版 次: 2013 年 6 月第 1 版 2013 年 6 月第 1 版第 1 次印刷

标准书号: ISBN 978-7-117-17454-1/R · 17455

定 价: 69.00 元

打击盗版举报电话: 010-59787491 E-mail: WQ@pmph.com

(凡属印装质量问题请与本社市场营销中心联系退换)

译者名单

翻 译

李世绰 洪 震 秦 炯 肖 波 李勇杰
姜玉武 张月华 吴 晔 杨志仙 胡 凯

审 校

吴 逊 周 东 王学峰 吴建中 廖卫平
周列民 吴立文 王文志 刘晓燕 王玉平
卢娇杨

仅知道还不够,我们必须应用;仅有愿望还不够,我们必须去做。

——Goethe



INSTITUTE OF MEDICINE
OF THE NATIONAL ACADEMIES

Advising the Nation. Improving Health.

前 言

在美国，数以百万计的人们受到癫痫的影响。在最常见的神经系统疾病中，癫痫占第四位，而人们对其了解还不如患病率更低的疾病如帕金森病和多发性硬化。癫痫是一种复杂的疾患，并非所有的抽搐发作都源自癫痫，癫痫发作的严重性有很大差别，而且受累的脑区也不尽相同。进一步说，癫痫并非仅限于发作本身，很多患癫痫的人同时存在其他健康问题，明显地影响他们的健康和生活。与癫痫有关的卫生保健和社区服务常常是片面的和不协调的、而且常常不容易获得。儿童和老年人是新诊断的癫痫患者中增加最快的人群。

癫痫患者的生活质量可能受到不同程度的影响：如驾驶机动车的能力和就业受到限制，从而影响其社会交往和家庭活动。这些造成本人、家庭和社会的巨大“间接负担”，包括丧失生产能力以致失业、半失业以及过早死亡；突发的、无法预测的发作使家属、朋友、同事、老师、同学及其他人不安。几个世纪以来，对癫痫的不正确观念一直在发展而且顽固地存在于大众文化之中，造成患者的羞耻感和与社会的隔离，以致更加影响患者的健康和降低其生活质量。这种对癫痫的歧视和羞耻感的历史很难扭转。

尽管有上述诸多挑战，但有很多不断进行的努力来改善癫痫患者及其家属的生活。必须继续并巩固这些努力使癫痫患者最大限度地获得他们需要的全面、协调的卫生保健和社区服务。获得现代药物和其他治疗、医疗设施以及外科治疗，能使很多癫痫患者的发作停止或减少。对现有治疗反应不佳或出现难于接受的不良反应的患者应当选择新的治疗手段。开展对患者、家属、卫生工作者和大众的有关癫痫的教育，应根据受教育对象的不同采用不同类型的信息和不同详细程度的内容。

在以患者为中心的癫痫治疗和管理中，需要评价和广泛传播能促进最佳自我管理的教育方法和设计的工具，以方便癫痫患者和家属的积极参与。此外，对癫痫的影响范围和程度、预防和早期确诊的机会应有更多的了解，在目前资源有限的情况下计划应更集中于有效性才能持之以恒。高质量的监测和

研究项目的材料应当能指导计划和政策的实施以改进癫痫患者的生活。

本报告强调五个关键信息：

1. 癫痫是一种影响健康和生活质量的常见而且复杂的神经系统疾患，需要全面从患者角度出发提供协调的和人性的保健服务。
2. 对很多类型的癫痫都有有效的治疗方法，但缺乏及时的转诊和获得这些治疗。从观察和研究得来的更好的资料能改进癫痫的治疗和预防。
3. 众多卫生工作者需要获得更好的有关癫痫的知识。
4. 对癫痫患者和家属的教育，考虑到其健康知识和文化背景，应该是详尽的并易于接受的。
5. 必须消除癫痫的羞耻感。

癫痫患者及其家庭成员和朋友、癫痫研究人员和卫生工作者提供的证言和描述大大增进了本委员会的工作。在癫痫带来的挑战中，他们的真知灼见激励本委员会制定了一个实用的行动方向和建议，以提高癫痫患者的生活质量。本委员会感谢每一位提供证言和分享其个人经验和观点的人，同时也感谢在公共研讨会上与我们分享其研究成果和知识的专家们。

我感到非常荣幸作为医学研究所癫痫分部公共卫生委员会的主席，与如此有奉献精神的委员会成员和职员一起工作，他们倾注其活力、智慧和创作才华对委员会的任务做了深入钻研和详尽的讨论，为此贡献了许多宝贵时间。我们希望本报告成为基础和起步的基石，进一步推动癫痫界、政府机构、非营利组织、研究人员及癫痫患者及其家属的勤奋努力。癫痫患者需要我们全体的努力来提供给他们恰当的、富有同情心的治疗和服务从而让他们享受完整的生活和最佳的生活质量。

玛丽·珍·英格兰

美国公共卫生委员会癫痫分会主席

目 录

摘要.....	1
第一章 引言.....	13
第一节 工作范畴和研究进度.....	14
第二节 癫痫是一个发作频繁且治疗费用昂贵的神经系统疾病.....	17
第三节 癫痫的定义.....	21
第四节 术语、羞耻感、误解和文化信仰	22
第五节 癫痫概况.....	24
第六节 调动公共卫生资源应对癫痫.....	29
第二章 监测、测量和数据收集	34
第一节 癫痫相关信息的不足之处.....	35
第二节 改进测量和方法学.....	38
第三节 增加数据收集的机会.....	44
第四节 结论.....	66
第三章 流行病学和预防.....	76
第一节 发病率和患病率.....	78
第二节 危险因素.....	82
第三节 共患病.....	86
第四节 预后.....	94
第五节 结论.....	102
第四章 卫生保健: 质量, 途径, 意义	114
第一节 癫痫医疗保健概述.....	116
第二节 提高医疗质量.....	123

第三节	改善就医条件·····	138
第四节	提高价值·····	150
第五节	结论:建立癫痫医疗保健的模式·····	152
第五章	卫生专业教育·····	166
第一节	明确知识缺口·····	167
第二节	卫生专业人员的态度和信念·····	173
第三节	创新的教学策略·····	174
第四节	专业教育的模式·····	178
第五节	继续教育·····	182
第六节	癫痫组织和中心的作用·····	186
第七节	针对卫生专业人员开展教育以更好地教育癫痫患者 及其家属·····	189
第八节	结论·····	190
第六章	生活质量与社区资源·····	196
第一节	癫痫病对患者生活质量影响概述·····	198
第二节	家庭·····	204
第三节	“日托”照护及学校教育·····	207
第四节	娱乐和体育活动·····	213
第五节	就业·····	215
第六节	驾驶和交通·····	221
第七节	住房·····	225
第八节	癫痫发作现场急救培训·····	226
第九节	改善社区服务项目·····	227
第十节	结论·····	230
第七章	癫痫患者及其家属的教育·····	240
第一节	癫痫患者及其家属教育的目的和优先选项·····	241
第二节	了解癫痫患者及其家属对信息的需求·····	242
第三节	癫痫患者及其家属在何时、何地、以何种方式接受信息·····	252
第四节	癫痫教育和自我管理模式·····	263
第五节	从其他疾病模型中学习教育癫痫患者及其家属·····	271
第六节	癫痫患者及其家属的最优教育成果·····	275
第七节	结论·····	276

第八章 公众教育和知晓..... 284

 第一节 公众对于癫痫的知识、态度和信念 285

 第二节 公众如何获得癫痫资讯..... 288

 第三节 公众知晓宣传活动..... 294

 第四节 名人效应..... 302

 第五节 加强消除羞耻感的宣传活动..... 303

 第六节 结论..... 304

第九章 下一步的方案和建议..... 311

 第一节 强化数据收集、预防癫痫 311

 第二节 改进医疗保健..... 313

 第三节 改进社区资源和生活质量..... 317

 第四节 提高人们对癫痫的认知程度并加强教育..... 318

 第五节 加强相关人员的合作..... 321

 第六节 使更多的癫痫患者及其家人参与进来..... 322

 第七节 结论..... 323

表、图及文本框索引 324

很多努力来更正错误认识和更好地告知人们癫痫病的知识,挑战依然艰巨。

本文重点强调了癫痫是一组疾病谱。它包括了 25 种综合征和许多不同严重程度发作类型。生活在美国各个地区及全球的癫痫患者来自不同的种族、社会经济背景、性别和年龄段。生理疾病状况和生活质量对患者的影响也涉及一系列的问题,它们会形成不同预后,对患者日常生活(如驾驶、学业、社交和工作)产生深远影响。部分患者的癫痫仅发生在儿童期,虽然该时期发作也许也会造成一些终生影响,但成人期后发作自然缓解。但另一部分患者却终生被癫痫所困扰,病情日益加重或经常受伤,合并其他相关疾病等。上述癫痫的复杂性使得传达公众提高对癫痫的认识和减轻羞耻感成为一个具有挑战性的健康问题。本报告旨在提供相关证据,推动此项工作进展,借此改善癫痫患者及其家人的生活状况。

工作范畴及研究进度

2010 年,医学研究所(IOM)对癫痫在公共卫生方面的关注如下:

- 公共卫生监测和数据收集、整合;
- 公共卫生研究;
- 卫生政策,医疗保健和人类服务;
- 对医疗服务人员、癫痫患者及其家人和社会的教育。

委员会不查询生物医学研究任务,因为 2000 年成立的癫痫研究标准将由国家神经疾病和中风研究所(National Institute for Neurological Disorder and Stroke, NINDS)及其合作的代理机构和协作组织对此进行连续更新。为了完成 IOM 的任务,委员会召集了癫痫公共卫生方面的 17 名专家会员,他们涉足癫痫护理、健康服务研究、流行病学、公共卫生监测、精神卫生服务、卫生保健服务与传送、卫生文化、健康文学、教育和通信。IOM 研究的组织单位有 24 个:12 个委员会机构和 12 个非营利性组织。许多组织单位都参与了 20-20 版的编制,这一版本包括了癫痫研究、护理、服务、教育和知识宣传。

未来发展方向

委员会提出,需要提高公众对癫痫及其相关卫生健康问题的认识水平。未来发展方向:

- 癫痫公共卫生监督方面:通过标准化的方法建立灵活、自动的数据收集系统,该系统建立在多方协作基础上,获得的数据全面、精确且适时更新。
- 设计合理的流行病学研究,重点关注癫痫预防研究领域。

- 为所有癫痫患者建立“以患者为中心”的护理模式，医疗和社区服务多方合作，兼顾生理学、心理学、认知功能和社会需求。
- 目前癫痫护理和社区服务的研究包括最佳的临床护理、癫痫教育和各方协调，使每一位癫痫患者在合适的地点、时间甚至任何时候都能获得最好的护理。
- 一名卫生保健员工需做好充分准备，为每一位癫痫发作的患者提供有效的诊断、治疗和基于团队基础的处理方案，需将护理、健康宣教、文化差异和社会心理因素考虑在内。
- 需要为癫痫患者及其家人提供癫痫相关的知识以帮助他们有效参与“以患者为中心”的护理模式，进行个体化的癫痫自我管理，实现生理上和心理上的最大幸福；以及
- 提高公众对“什么是癫痫，什么不是癫痫”的认识水平并支持所有癫痫患者，将有助于社会各阶层消除对癫痫患者的歧视。

目前发展方向是将视野扩大到慢性疾病的综合处理，通过各类组织，特别是癫痫共患病组织与医学专家的协作和共同努力，使资源得到最大限度利用，取得长足进步。这还需要更多研究提供相关证据，第九章对研究重点做了概述。

夯实癫痫数据资料

全面、实时、准确的癫痫卫生监测数据能帮助我们更好地了解癫痫的疾病负担、危险因素和结果，以及卫生服务需求。不同卫生监测工作来源的现有的数据限制了对癫痫患者卫生保健政策的理解、制定和导向。我们需付诸透明、有效的行动使以下几方面得以改善：癫痫预防；医疗治疗流程和价格；生活质量和社区服务；教育和对疾病的了解程度。目前，由于缺乏相关卫生监测数据，公共卫生研究人员、政策制定者和倡议者都处于盲目状态。通过收集癫痫数据，与现有及新增的协作者、癫痫及其他慢性疾病保健医疗提供者实现数据资源共享，借此夯实国家癫痫数据系统。

推荐意见 1 确认和应用标准化的定义和标准用以确定癫痫病例，健康照料和社区服务的利用及费用，和评估生活质量

美国国家疾病控制与预防中心 (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) 和专业机构 (美国癫痫学会和国际抗癫痫联盟) 及其他协作组织 [包括医疗护理和医疗帮助服务中心、疾病预防部门、退伍军人管理局和国立卫生研究院 (National Institutes of Health, NIH)] 需要资助示范项目，以便在不同的数据收集系统中，和应不同的特殊目的而确定和应用标准化定义以确定癫痫

病例,健康照料和社区服务的利用及费用,和评估生活质量。一旦被确立,这些定义和标准应在被资助的单位接受并在疾病监测和研究中使用,而这是计划和政策制定的基础。

推荐意见 2 持续并扩大合作监测和数据收集

CDC 应该继续和扩大它对癫痫监测的领导,和国家及各州公共卫生研究者、学术研究者和其他利益相关者(包括卫生和人类服务部其他机构)等一起工作。应该资助那些利用具有代表性的大样本来确定一定时期内、特殊的人群中(如不同的发作类型、年龄、性别、种族、社会经济状况)癫痫的发病率、患病率和死亡率的监测工作。数据收集应包括以下工作:

- 人群健康调查应增加有关癫痫的问题,共患病,健康照料服务等,并经常而持续地在调查中体现。
- 现有的共患病登记系统,如监测,流行病学,终点事件项目,州立的癌症登记,州立的阿尔茨海默病登记,孤独症交互网络,都应包括癫痫的资料。
- 为建立全国性的癫痫相关死亡的登记系统,应规范验尸员和医学检验员的临床行为,对癫痫患者的死亡原因进行评估和记录。
- 试点项目应发现和利用现有的数据收集,并与拥有电子病历和电子数据库的组织(消费者诉求数据库,地区性的健康信息组织,健康保持组织研究网络,NIH 医疗保健系统研究协作组织,医疗费用研究所)共享,利于癫痫的监测和研究。
- 癫痫相关数据都应纳入 NIH 国家儿童研究和未来的纵向研究。

癫 痫 预 防

预防癫痫及其严重并发症的首要关键步骤是明确危险因素、共患病和癫痫转归。目前许多研究的问题在于许多领域(公共卫生、临床护理、教育项目和社区服务)的完整信息已经为疾病预防提供了合理的理论基础。近来神经系统囊虫病²在美国受到越来越多的关注。它是癫痫的危险因素,通过基础知识教育和卫生措施的进步能有效减少这种可能引起癫痫的特异性感染。我们要不断努力预防脑外伤(traumatic brain injury, TBI),比如使用座椅安全带预防交通事故所致的 TBI;再如改良头盔设计,减少运动和军事战斗中的 TBI 频率和严重程度。此外,在避免其他癫痫危险因素方面也取得了进步——如通过针对性治疗减少卒中等危险因素;再如通过免疫接种减少脑膜炎等颅内感染等,这都使得癫痫新发病例减少。流行病学研究确认了一些病原学未知

² 神经系统囊虫病是一种脑组织寄生虫感染性疾病,可以导致癫痫。(详见第三章)

癫痫的危险因素，发布了一级预防策略。通过使用抗抑郁药也许能实现癫痫的二级预防。癫痫患者会死于事故和自杀，因此二级预防应针对患者羞耻感和由于意外或自杀导致死亡的危险因素。目前已有 SUDEP 危险因素的相关报道，但是尚未尝试在高风险患者中实行减低该灾难性事件风险的干预措施。

推荐意见 3 开发和评估癫痫的预防策略及其结果

CDC 与世界卫生组织，ILAE，NIH，自杀预防联盟及其他疾病相关组织合作，开发和评估可行的预防策略，重点在于以下几方面：

- 在高危人群中预防神经系统囊虫病的发生；
- 对已知癫痫危险因素（如脑外伤，卒中，脑膜炎等中枢神经系统感染）的持续预防工作；
- 在癫痫、抑郁共患病的患者中预防癫痫持续性发作；
- 减少羞耻感；
- 预防癫痫相关的死因，包括事故和外伤，SUDEP 和自杀。

提高癫痫健康保健

从广义来讲，改善癫痫患者及其家人的生活应该是提高生活质量，建立“以患者为中心”的健康保健模式，这有利于作出正确诊断并给予有效治疗和管理。在癫痫治疗的某些方面目前已取得了长足进步，开发不良反应较少的药物，发展药物提纯装置及特殊类型癫痫的外科治疗技术等，但在如缩短漫长的诊断过程，及时转诊至上级医院及加强难治性癫痫的医疗护理等方面仍需努力改善。由于种族、社会经济因素不同造成目前研究结果中不一致的现象。只有可行性、有效性和公平性等问题得以解决，才能使患者群体得到优质的卫生保健服务。优质保健中的一项重要因素是专科化的癫痫中心，特别对难治性癫痫患者来说，这点尤为重要。癫痫中心能提供专门针对癫痫疾病的专科健康照料，有潜力建立专业的健康教育网站，进行临床研究、数据收集和分析。发展和维护国家质量评估方法和完善推荐意见是保证优质癫痫保健的另一个重要因素（见第四章）。推荐意见需与指南一致，且通过了标准化的质量评估。

使健康保健工作人员获得有关癫痫诊断、治疗、社会支持等方面的基本知识与技能，学会和癫痫患者相处是让癫痫患者及家人获得优质医疗保健所必需的。保健专业人员需要了解癫痫许多方面的知识：认识癫痫发作判断其诊断；预防和治疗措施的选择；相关危险因素；共患病及安全问题；必要的社会服务；社会心理和生活质量因素；反对歧视的必要性。专业人员的知识结构和深度因工种、责任、专业范围和特殊环境不同而不同。

推荐意见 4 提高对癫痫及其共患病的早期诊断能力

AES 和美国神经病学学会 (American Academy of Neurology, AAN) 需要与较多专业机构 (包括初级医疗专业机构) 和协作组织合作 (包括 CDC 和医疗资源和服务管理组织), 发展和宣传筛选程序。

- 在癫痫高危人群 (如发育迟滞、精神症状、脑外伤、脑肿瘤或卒中) 中开发和确定癫痫早期诊断的筛选工具;
- 在目前认可的筛选测验基础上, 建立和推广癫痫患者共患病 (如骨病、抑郁或广泛焦虑症) 的筛选工具以早期识别疾病;
- 建立和推广适用于持续性癫痫发作患者的早期诊断筛查工具, 利于他们尽早转诊到癫痫专家处作进一步诊断和治疗。

推荐意见 5 研究并实行有关癫痫保健的国家级质量评估体系及改进策略方案

AES 与其他专业组织合作参与癫痫医疗保健、教育和宣传 (包括初级医疗服务专业组织), 致力于研究并发展一项国家级质量评估方法, 改进癫痫保健策略。由质量评估和医疗专家组成的独立组织将对相关政策, 特别是行为评估策略进行改进。国家级质量评估改进策略包括:

- 发展并推广有关向专家、癫痫患者及其家人宣传最新临床指南的计划;
- 定义癫痫行为学, 众多专业癫痫医疗机构与社会服务组织协同努力, 对未得到诊疗的人群予以特别的关注;
- 持续开发和实践一系列评估方法, 其中包括患者开发的方法;
- 开发示范性项目以验证评估方法和随访保健结果的可行性。

推荐意见 6 实行癫痫中心认证, 形成癫痫医疗网络

国家癫痫中心协会, AES 与相关组织共同建立了认证标准, 为癫痫中心认证提供独立的外部评估体系。认证后的癫痫中心应当共同努力、组成癫痫医疗网络, 参与数据共享、临床试验和其他研究数据网络化、专业教育和其他合作活动。

- 经独立认证的癫痫中心应该符合:
 - 强调“以患者为中心”的医疗保健模式, 重点在于加强与初级保健、心理健康及其他相关领域专家的合作以实现共同管理;
 - 保证社区服务成为癫痫中心的一部分, 共同将癫痫患者和医疗保健各个环节服务联系起来;
 - 运用标准化评估方法评价癫痫保健质量;
 - 向社会公布癫痫医疗质量、转归和健康服务数据;
 - 为癫痫专业从业人员 (如技术员、护士、研究人员, 内科医生) 提供实时教育和培训机会, 特别是对其他医疗和社区服务人员进行不间断教育;

- 将医疗与卫生保健治疗、健康知识宣传和癫痫患者评估综合起来，作为创新性试点项目的一部分。
- 经认证的癫痫中心组成癫痫医疗网络需要完成以下工作：
 - 共同开展临床和卫生服务研究；
 - 收集、分析和宣传来自所有认证的癫痫中心关于医疗质量、疾病转归和社会服务的数据；
 - 加强国家卫生部门和各地医疗机构的合作，通过电视医疗、远程诊所和其他模式使癫痫专业医疗覆盖农村和医疗落后地区。

推荐意见 7 增强癫痫专科医生的继续教育

AES, AAN 与其他相关癫痫专业医疗组织都应加强癫痫专科医生的继续教育，确保他们有足够的知识和技术提供优质的、“以患者为中心”模式的多学科协作医疗方案。组织应做下述努力以提高专业教育水平：

- 对服务于癫痫患者及其家人的卫生保健人员普及基本癫痫知识。
- 开展相关卫生保健人员的调查，了解知识缺口和信息需求。
- 评估现有的教育材料和学习模式（如网络，继续教育课程）的有效性和可行性。
- 发展形式生动活泼、互动性强的教育工具，如在线教育，以满足特殊的学习需求，并且上述形式更易于整合入现有教育课程和培训项目。
- 确保为专业医疗保健人员准备的教育材料和内容来自最新的研究结果、临床指南和优质的临床实践。这些教育材料和内容必须传递消除羞耻感的正面信息，强化其作为畅通的健康交流的补充，同时需将文化背景和教育目标人群的接收能力考虑在内。
- 扩大并促进创新性多学科协作教育模式的应用范围，如高保真度模仿。
- 在卫生保健教育工作者和其他相关的专业人员和机构中广泛宣传癫痫教育材料及工具。

利用社区资源，提高生活质量

癫痫发作及癫痫疾病本身，特别是严重的癫痫类型，对于癫痫患者及其家庭来说是个极大的负担。各项医疗保健费用造成了患者家庭的经济负担和导致情绪紧张，改变了他们在婚姻、家庭中的角色、关系和生活方式。许多研讨会参加者强调，不考虑癫痫发作的严重程度，仅仅由于癫痫发作的不确定性就可危及患者的生命。报告中总结了社会服务的形式，包括日间住院和就学，工作，交通，住房，运动和娱乐及其他直接家庭支持等，这些项目均与提高癫痫患者生活质量息息相关。委员会极力促成社会服务项目的发展，这些

项目需满足以下条件：

- “以患者为中心”的医疗模式满足癫痫患者需要；
- 立足地域，整合该地所有资源；
- 易于开展；
- 全面评估；
- 与医疗保健提供者，特别是癫痫专家和癫痫中心紧密联系；
- 各组织、部门间（包括研究其他神经系统疾病及慢性疾病或具有相同服务需求的组织、部门）积极协作、共同创新。

推荐意见 8 加强社区服务的推广和协调

CDC，国家卫生部，国家和地方癫痫组织和其他相关癫痫机构都参与进来，提供社区服务，为癫痫患者开展教育课程，提高社区服务质量，这包括癫痫医疗和服务，共患病及生活质量几方面。这些服务需要各种组织和人员参与：支持团队；职业规划，教育，交通，过渡性护理和独立生活咨询人员；支持资源，包括负责暂时性医疗护理的家庭成员和照料者。我们要特别关注无社区服务人群的需求以提高社区服务质量。所做的努力包括：

- 地方性癫痫组织和其他机构需将癫痫患者及其家庭整合入当地资源，强调同一区域或具有相同感兴趣领域的组织进行活跃的合作；
- 进行合作对象创新，鼓励与其他神经系统疾病或慢性疾病及功能障碍的公共及个人组织开展合作；
- 指导和评估干预措施的队列研究，以提高学生的癫痫研究学术业绩；
- 持续发展国家、地方及个人的帮助癫痫患者解决交通、就业、住房的项目；
- 开发和宣传经循证证实的癫痫患者就业最佳实践策略；
- 开发和宣传医疗机构和社区服务良好合作实践经验，包括患者和家属提出的建议；
- 与做相同努力的医疗卫生机构合作，提供非医疗的癫痫信息，并将其整合入社区资源；
- 开发、宣传和评估社区服务人员对癫痫认识及发作急救知识的教育和培训机会（包括网络工具）。

提升认识，加强癫痫教育

患者及其家庭教育

研究表明，许多癫痫患者对疾病及相关情况——癫痫如何诊断，癫痫发作先兆或诱发因素，发作类型，抗癫痫药物作用及潜在的副作用，安全措施，