

综合癫痫中心

常见问题解答



什么是癫痫？

癫痫是一种常见的脑部疾病，因大脑异常放电活动导致反复癫痫发作引起。

CHLA 综合癫痫中心是神经病学研究所的一部分。我们的癫痫团队由专业专家组成，他们将为您的孩子提供护理。本中心提供诊断和治疗各级癫痫所需的一切工具，包括：

- 住院癫痫监测单元 (EMU)
- 住院患者视频脑电图 (EEG) 监测
- 门诊患者 EEG 和动态（带回家）视频 EEG 服务

EEG 记录（例如：脑电波记录）是一种监测大脑放电活动的安全检测。

综合癫痫中心能够治疗非常复杂的疾病。我们为每个儿童的独特需求提供个性化护理，以提高他们的生活质量。治疗癫痫儿童有不同的选择，包括：

- 医疗管理
- 切除和激光消融手术
 - 在切除手术中，神经外科医生会切除引起癫痫发作的脑组织。
 - 在激光消融手术中，神经外科医生会使用光和热来瞄准导致癫痫发作的大脑区域。
- 饮食疗法
- 神经调控
 - 在神经调控中，刺激器将向大脑发送放电信号以管理癫痫发作活动。

谁将护理我的孩子？

医师团队	您孩子的医疗护理由专门的医生团队领导，其中包括一名高级主治医师。研究员和住院医师正在完成专业培训，也会护理您的孩子。
高级执业提供者	我们的执业护士或医师助理将与初级提供者一起参与您孩子的护理计划。
护理团队	我们的注册护士 (RN) 和持证职业护士 (LVN) 团队将帮助您满足护理需求。
护士护理经理	护士护理经理可能会帮助协调和执行您孩子的护理计划，具体依据他们的诊断。

社工	<p>在 CHLA 神经科就诊的每个孩子都会有一名社工。这些人可以提供：</p> <ul style="list-style-type: none"> • 支持（为您的孩子辩护） • 资源 • 咨询转诊 • 关于支持小组的信息 • 适应新的诊断 • 安全指南 • 您孩子的学校可能提供的学习住宿
注册营养师	<p>我们的注册营养师可以帮助回答有关孩子饮食和营养的问题。他们将帮助您的孩子获得适当的营养。我们的专业生酮营养师可以提供生酮和改良阿特金斯饮食疗法，以帮助癫痫发作管理。</p>
物理和职业治疗师	<p>物理治疗师 (PT) 将帮助提高孩子的力量和移动身体的能力。职业治疗师 (OT) 将帮助改善孩子的日常活动机能。包括穿衣、吃饭，以及您的孩子每天进行的其他任务。</p>
遗传咨询师	<p>遗传咨询师提供有关癫痫遗传原因的教育。他们可以提供您的提供者推荐的基因检测过程信息。</p>
EEG 技术员	<p>我们的 EEG 技术员负责实施孩子的 EEG（脑电波记录）程序。EEG 是评估癫痫发作的一项重要检测。此程序是无痛的，技术员会在程序过程中与孩子交谈，帮助他们感到舒适和安全。</p>
患者服务代表 (PSR)	<p>我们的患者服务代表将在您就诊时，帮助您办理登记和结账离院手续。他们将：</p> <ul style="list-style-type: none"> • 安排预约 • 完成注册 • 获得财务许可 • 获得孩子就诊的授权
神经心理学家	<p>神经心理学家是持证心理学家，对大脑的工作原理有专门的了解。专家可能会测试您孩子的思维和行为。这将有助于我们提出建议，改善您孩子的福祉，包括学校规划。</p>

癫痫有什么类型的治疗方法？

- 医疗
 - 医生可能会开抗癫痫发作药物 (ASM)，也称为抗癫痫药 (AED)。这取决于您孩子癫痫发作的类型。为您的孩子找到最好的药物和剂量可能需要时间。您的孩子需要进行监测，以确定他们的病情是否对药物有反应。您孩子可能会接受血液检查和/或其他检测，以帮助指导治疗。
 - 药物治疗不能治愈癫痫。但是，大多数癫痫发作得到控制的孩子都能够过上正常的生活。
 - 药物应按照孩子医生的指示服用。
 - **未咨询医生，不得停止或更改孩子的药物或剂量。**
- 饮食疗法
 - 您孩子的营养师可能会教您和您孩子生酮或改良阿特金斯饮食。这些饮食中脂肪含量高，碳水化合物含量有限。这样可以确保身体和大脑利用脂肪获取能量。您的孩子可能会接受血液检查和尿液检测，以测量他们的酮水平。
 - 您孩子的营养师也会告知您，孩子需要的维生素/补充剂。
 - 三分之二的生酮饮食孩子的癫痫发作频率有所下降。
- 手术评估
 - 如果您孩子对其他治疗没有反应，孩子的医生可能会建议进行手术。
 - 临床团队将查看您孩子的癫痫发作病史，并进行检测，以确定手术是否是一个好的选择。检测可能包括：
 - 磁共振成像 (MRI)
 - 视频脑电图 (EEG)
 - 其他专业成像
 - 神经心理学测验
 - 我们的专家团队每周在癫痫手术会议期间开会，讨论您孩子的具体病例。如果癫痫手术对您孩子来说是最好的选择，医生会建议做癫痫手术。
- 迷走神经刺激 (VNS)
 - 如果您孩子癫痫发作对药物没有反应，建议使用 VNS 疗法。
 - 在 VNS 治疗过程中，将类似小型起搏器的发生器和连接线植入胸部皮肤下。这会向颈部的迷走神经发出轻微的能量爆发。电脉冲向大脑发送信号，可以减少癫痫发作。
- 反应性神经刺激 (RNS)
 - 如果您孩子出现对药物没有反应的局灶性癫痫发作，建议使用 RNS 疗法。局灶性癫痫发作是指发生在大脑一侧的癫痫发作。
 - 在 RNS 治疗期间，会在颅骨上植入刺激器。该系统记录癫痫发作开始时大脑中的 EEG 活动。还会向大脑发送刺激，这样能阻止或停止癫痫发作活动。

如有问题或疑虑，我应该给谁打电话？

- 请在工作时间周一至周五，上午 8 点至下午 5 点，拨打我们办公室的电话：**323-361-2207**。我们的目标是尽快回复您的信息。您也可以留下语音邮件，说明您孩子的全名、出生日期、医生和致电原因。如果您留下了语音邮件，请将您的手机放在身边，以便我们可以回电。
- **CHLA 神经科门诊，主线：323-361-2471**
- **CHLA 神经科，护理线：323-361-2207**
- 请在 MyChildren 门户网站留言。此网站提供了有关如何加入门户网站的详细信息：
<https://www.chla.org/mychildrensla-patient-portal>。
 - 您提交了消息后，将会收到确认信息。工作人员将在 1 个工作日内，通过患者门户网站做出回复。
- 如果您致电的原因是医疗急救情况，请拨打 **911**。
- 我们的工作人员将在 **24** 小时内回复您的电话或信息。如果您在 **3** 天内未收到回复，请致电我们。

我如何获得药物补充？

- 您孩子的提供者将在门诊就诊时，向您首选的药房发送新处方。药房将提供足够的药物补充，直到下一次门诊预约。
- 请致电您孩子的药房，咨询相关人员，确认孩子的药物是否备好可以取药。
- 药瓶（或药房的网站/应用程序）可能会注明“禁止补充”。请致电并咨询药剂师，以确认是否正确，或者是否已经发送了新的处方。
 - 药房能验证您是否有最新的处方数量。
- 请在您孩子服用光药物之前 **5** 个工作日，联系药房。
- 如果您孩子逾期未进行后续预约，请致电 **323-361-2471**，并选择选项 **1**，联系日程安排人员。

EEG 结果

- 程序后约 **1-2** 个工作日可获得门诊 EEG 结果。
- 程序后约 **1-2** 周可获得视频和动态 EEG 结果。
- 如果您的孩子是第一次到我院门诊就诊，请联系您孩子的儿科医生或医嘱医生。他们将与您讨论 EEG 结果。您可以通过患者门户网站访问结果。
- 如果您的孩子在门诊有即将就诊的预约，神经科医生将会讨论 EEG 结果。
- 如果您的孩子在门诊已进行了随诊，孩子的提供者将与您讨论结果。讨论可以在门诊进行，也可以通过远程医疗预约进行。



如果我需要医生填写的表格或信函怎么办？

- 请通过 CHLA 门户网站 <https://www.chla.org/mychildrensla-patient-portal>，以电子邮件方式发送填写好的表格和家長问卷。请不要提交空白的学校表格。学校表格应包含您孩子的个人信息。包括全名、出生日期、药物和在学校给药的剂量。
- 请在 10-14 个工作日内完成所有表格（学校信函、政府表格、DMV 文件等）。

我在哪里可以找到孩子的检测结果？

- 实验室和成像结果 — 请访问 MyChildren 门户网站，查看您孩子的实验室结果。我们的团队只会在对实验室结果有担忧时，才会与您联系。
 - <https://www.chla.org/mychildrensla-patient-portal>
- 您也可以要求进行后续预约，以讨论结果。

预约

- 当面
 - 请根据您孩子的医生指示安排孩子的预约。我们的患者服务代表 (PSR) 会通过接收预约请求和维持门诊日程表，来提供帮助。
 - 取消或重新安排预约，请致电 (323) 361-2471，并选择选项 1，联系预约中心。
 - 请提前 30 分钟到达预约地点，以便有时间停车和在前台办理登记手续。
 - 如果您孩子是新患者，并且**迟到超过 20 分钟**，您需要重新安排预约。
 - 如果您孩子是随诊患者，并且**迟到超过 15 分钟**，您需要重新安排预约。
 - 请携带所有当前药物和相关检测结果和记录（MRI/EEG/CT 扫描）。
 - 请将药物装在原装瓶子或包装中。
 - 您孩子必须在安排的预约时间到场。
- 远程医疗
 - 您孩子的医生可能会安排**远程医疗**预约。邀请将根据您希望的联系方式，在预约时间前 15 至 20 分钟通过电子邮件或短信发送给您。请提前登录，并测试您的电脑、平板电脑或手机。您可能需要在设备上下载/安装更新。
 - 有关如何访问和准备孩子的远程医疗预约的更多信息，请访问：
<https://www.chla.org/virtual-visits-childrens-hospital-los-angeles>。
 - 您的孩子必须在安排的预约时间到场，并且你们必须在一个安静的户外空间。

如果我有关于账单或保险的问题，我该给谁打电话？

- 请联系您孩子的保险公司核实保险福利。他们会确认您孩子的医生是否在孩子的计划中。
- 有关您孩子的门诊就诊和手术账单的问题，请致电 (323) 361-2515，联系患者财务服务办公室。
- 有关您孩子的医生服务账单的问题，请致电 (323) 361-2336，联系医疗组办公室。

癫痫发作信息

- 请复习并熟悉癫痫发作急救步骤（文件夹中有完整内容）：
- 如果您孩子癫痫发作，请按照孩子的癫痫发作抢救计划服用抢救药物。
- 请参阅您的癫痫发作行动计划。此文件包括：
 - 癫痫发作信息
 - 如何应对癫痫发作
 - 癫痫发作的急救措施
 - 何时需要抢救治疗
 - 癫痫发作后的护理
 - 特殊说明
 - 癫痫发作的日常用药
- 请在 Nile AI 应用程序 (<https://www.nile.ai/patients/>) 或提供的癫痫发作追踪器上（文件夹中有完整内容），记录您孩子的癫痫发作活动。

癫痫具体资源

- CHLA 家庭资源中心：<https://www.chla.org/family-resource-center>
- 癫痫基金会：<https://www.epilepsy.com/>
 - 癫痫基金会工具箱：<https://www.epilepsy.com/living-epilepsy/toolbox>
 - 癫痫猝死 (SUDEP)：<https://www.epilepsy.com/complications-risks/early-death-sudep>
- 全国癫痫中心协会：<https://www.naec-epilepsy.org/for-patients/patient-resources/>
- 疾病控制和预防中心：<https://www.cdc.gov/epilepsy/managing-epilepsy/find-support.html>
- 美国神经病学学会：<https://www.aan.com/practice/epilepsy-education-resources>
- 美国神经外科医生协会：<https://www.aans.org/en/Patients/Neurosurgical-Conditions-and-Treatments/Epilepsy>
- Danny Did 基金会 — 癫痫和 SUDEP：<https://www.dannydid.org/epilepsy-sudep/>

二维码：

本文件中引用的所有链接都可以通过下面的二维码访问。



常见问题解答 (FAQ)

在我给你们办公室打电话后，我孩子的药物补充时间是什么？

在您与我们的 PSR 交谈后或留下语音邮件后，通常周转时间为 1-3 个工作日。PSR 会将批准请求通知医疗团队。我们会要求您第二天跟进药房。

- 如果您孩子完全没药了，我们的临床团队将在同一工作日结束前给您打电话。
- 如果 3 天后药物还没有准备好，您可以预期我们的临床团队会打来电话，告知最新情况。

如果我的孩子呕吐，我应该继续给他们吃药吗？

如果您孩子需要重新服用癫痫发作药物或等到下一次服药，请遵循医生的指示。

如果我的孩子错过了一剂癫痫发作药物，我应该如何变更时间表？我应该等到下一次服药吗？

如果您孩子错过的一剂在通常服药时间 2 小时内，您仍然可以给（服用）这一剂。如果您孩子错过的一剂已超过安排的服药时间 2 小时，请不要给药，等待下一次服药。

我的孩子可以在服用癫痫发作处方药的同时，服用非处方药（艾德维尔、泰诺等）吗？

这些药物与给孩子开的癫痫发作药物一起服用是安全的。请告知您的初级保健医生，并遵循非处方说明。

如果我的孩子有过敏反应，我可以给他服用苯海拉明吗？

如果您孩子有过敏反应，给他服用苯海拉明和癫痫发作药物是安全的。请遵循非处方说明，并致电您的初级保健提供者。他们可能会提供其他医疗护理和建议。

如果我的孩子对癫痫发作药物有过敏反应，我该怎么办？

停止服用癫痫发作药物，并通知神经科医生提供建议。

我们可以带孩子去游乐园（迪斯尼乐园），坐过山车等吗？

可以，请记得带上孩子的抢救药物。如果闪光灯是癫痫发作的诱因，请避免乘坐或去带有闪光灯的游乐设施和景点。

我的孩子能接种疫苗吗？

多数儿童疫苗和新冠病毒疫苗是安全的，建议适用于患有神经疾病的儿童。但是，最好向孩子的医生寻求有关孩子具体诊断和治疗的指导。请注意，患有神经系统疾病并接受免疫治疗（类固醇、IVIg、利妥昔单抗或其他治疗）的孩子，可能需要在特定时间接种疫苗。他们也可能不符合接种某些疫苗的条件。

我的孩子可以上飞机吗？

可以，请记得携带孩子的抢救药物和日常药物，药物应放在药房贴标签的容器里。请确保所有药物都按时间表服用。我们建议您设置计时器。这有助于在飞行过程中或跨时区旅行时记住剂数。

我的孩子能运动吗？

如果您的孩子患有癫痫，大多数运动都是安全的。请与孩子的医疗团队讨论具体指示。请记得在体育活动中携带孩子的抢救药物。我们建议您孩子在骑自行车或滑雪时戴上头盔。您的孩子应避免攀登无人监督的高处（如攀岩）。

我的孩子能游泳吗？

可以，但他们只能在 1:1 的成年人监督下游泳，包括在洗澡时。不建议进行水肺潜水（或在海洋或湖泊等开放水域进行活动）。

当我的孩子癫痫发作时，什么时间给办公室打电话合适？

如果您打电话的原因是医疗急救情况，请拨打 911 并遵循您孩子的癫痫发作行动计划。如果您孩子的癫痫发作与之前的癫痫发作不同，您可以致电我们的办公室并通知临床团队。癫痫发作活动的这种变化可能是频率或时常的增加。对于所有其他癫痫发作，请记录在癫痫发作日历上。这样便可以在您下次就诊时与医生进行复查。

多长时间才能获得基因检测结果？

基因检测结果的周转时间因检测而异。但是，通常时间平均为 4-6 周。对于紧急情况，可以在 1-4 周内提供初步报告。对于临床外显子组测序，检测和解释的通常周转时间约为 3 个月。临床外显子组测序是一种检测身体基因变化的诊断工具。此信息将用于基因咨询。此信息可能有助于您孩子的治疗计划。

我的孩子是否应该在手术前停止服用癫痫发作药物（如 EEG、MRI 等）？

请按照处方服用癫痫发作药物，但医疗团队告诉您不要服用除外。

我应该把孩子的急救癫痫发作药物放在哪里？

您应该一直携带孩子的癫痫发作药物（如门诊预约、EEG 预约等）。

我如何为孩子安排预约或完成预定的检测？

- EEG：我们的团队将为您安排 EEG。
- MRI：您需要致电 323-361-2411 联系成像部，安排您孩子的 MRI。
- 实验室：实验室检测可以在 CHLA 内部进行，也可以在外部进行。请致电 323-361-2471，获取有关日程安排的帮助。
- 转诊：如果您未接到转诊部门的电话，请拨打我们办公室电话：323-361-2471。

我如何为孩子申请医疗记录？

办公室无法向您提供孩子的医疗记录。请致电 **323-361-2386** 联系健康信息管理部，索取您孩子的记录。

如果我的孩子需要手术或牙科就诊许可，我该怎么办？

请咨询您孩子的初级保健医生。我们办公室不为就诊或程序提供许可。

当我孩子的液体癫痫发作药物被打翻或丢失了孩子的药物时，我该怎么办？

请致电您的药房，他们将与我们的医疗团队进行协调。

我可以从孩子的其他护理人员处，获得另外的癫痫发作抢救药物吗？

可以，如果您需要另外的抢救药物，请在下次就诊时告知医生。