

互联网技术在癫痫诊疗和管理中的应用进展

Advances in the use of internet technology in the diagnosis and management of epilepsy

刘婷婷¹, 陈香², 牟兰², 张钰雯², 刘洁^{2△}

LIU Ting-ting, CHEN Xiang, MOU Lan, ZHANG Yu-wen, LIU Jie

1. 电子科技大学医学院, 四川 成都 610054; 2. 四川省医学科学院·四川省人民医院(电子科技大学附属医院) 神经内科, 四川 成都 610072

【摘要】 癫痫是全球范围内最为常见的慢性神经系统疾病之一, 只有四分之一的癫痫患者能够获得合理的治疗。在传统医疗体系下, 癫痫诊疗面临多重难题亟待解决。为此, 世界卫生组织在 2022~2031 年的“癫痫和其他神经系统疾病部门全球行动计划”中呼吁尽可能加强癫痫病的预防、治疗和照护工作。随着互联网技术的发展, 其为疾病的诊疗和管理提供了新的模式和技术平台。本文对互联网技术在癫痫诊疗和管理方面的应用进行了综述, 寻找适合癫痫患者诊疗和管理的互联网技术。

【关键词】 癫痫; 互联网技术; 癫痫诊疗; 癫痫管理

【中图分类号】 R742.1

【文献标志码】 B

【文章编号】 1672-6170(2025)01-0193-06

互联网技术是指以互联网为基础, 结合计算机科学、信息技术、通信技术等相关领域的知识, 通过网络实现信息传递、数据交换、资源共享、应用服务等功能的综合技术体系^[1]。互联网技术为医疗服务提供了许多新的形式, 如远程会诊平台、互联网医院、移动在线诊疗等, 应用前景十分广泛。癫痫作为世界卫生组织五大关注的神经精神疾病之一, 我国的癫痫患病率为 4‰~7‰, 大约有一千万患者。每年新增约 40 万例, 我国的活动性癫痫患病率约为 4.6‰, 患者约有 600 万, 但治疗缺口高达 49.8%, 癫痫患者的死亡风险是一般人群的 2~3 倍。此外, 癫痫患者更容易合并精神共患疾病^[2]。每年约有 12.5 万例癫痫患者死亡, 而更加充分的诊疗机会和更完善的照护体系, 可以降低癫痫患者的死亡率^[3]。然而, 我国癫痫患者在全球范围内面临着许多卫生服务可及性障碍, 仅仅四分之一的患者能得到合理预防、诊断与治疗^[4], 给癫痫患者的诊疗和管理带来了极大的困扰。随着经济的发展, 传统医疗模式也在不断演变, 互联网技术的应用在医疗领域不断扩大, 逐渐应用于癫痫患者的诊疗和管理中^[5], 在一定程度上改善了患者在传统医疗模式下所遇到的各种困境。本文将对互联网技术在癫痫诊疗以及管理等方面的运用进行综述, 以揭示其在提高癫痫患者生活质量、改善治疗效果方面的积极作用。

1 互联网技术在癫痫诊疗中的运用

1.1 远程医疗 远程医疗是一种利用信息和通信技术来实现医疗服务的形式, 使医生和患者之间能

够进行远距离的交流和治疗^[6]。这种医疗模式与传统医疗模式相比, 使得偏远地区的患者可以获得更好的医疗服务, 着重于解决地理距离问题, 使医疗资源可以更广泛地覆盖到偏远地区。降低了医疗成本, 提高了患者的预后^[7]。

远程医疗在癫痫中主要运用于医院及医院之间进行实时远程交流, 包括远程会诊、远程教学讨论、远程影像诊断、远程脑电诊断、远程查房等。在中国抗癫痫协会的引领下, 我国癫痫远程医疗以癫痫中心为核心, 联合基层医疗机构, 基于三级医疗分诊制度, 搭建了集脑电图会诊、教学、质控为一体的远程会诊平台, 实现了癫痫远程精准诊疗^[8]。这一创新性的医疗服务模式带动了基层医疗发展, 提升了基层医师对癫痫的诊断水平, 促进我国癫痫临床及科研的发展^[9]。Yardi 等回顾了 3025 例接受过面对面和远程医疗访问的癫痫患者, 研究显示尤其是在医疗服务不足的人群中, 远程医疗服务能有效提高就诊率, 克服社会经济障碍, 扩大癫痫护理的覆盖面^[10]。但远程医疗存在一些弊端, 它的实施需要借助计算机、通信和多媒体等多种设备, 需要患者到指定的地点就诊, 对癫痫患者造成很大的不便^[11]。同时远程医疗平台的实施成本高, 有时财政投入不足, 远程医疗中心功能不完善, 从而影响远程医疗诊疗效果^[12]。

1.2 互联网医疗 互联网医疗是一种融合云计算、物联网、大数据、移动通讯技术等支持的新型医疗健康服务形态, 以互联网为主要载体, 与传统医疗深度融合^[13]。相对于远程医疗, 互联网医疗具有更大的便捷性, 因为它不受时空与基础设施的限制^[11], 包括在线医疗、互联网医院等。在发展中国家、中低收入国家或医疗资源相对有限的农村地

【基金项目】 四川省科技厅科研资助项目(编号:2022YFS0317)

△通讯作者

区,癫痫专家及药物的可及性差,为了寻求癫痫专家的医疗建议,患者通常需要进行长途跋涉,常常因为行程延误而困扰。有时突发公共卫生事件,如地震,一些癫痫患者就医也受到了限制。互联网医疗为癫痫患者提供了更便捷的就医方式,改善了癫痫患者就医及求药困难的局面。

在线医疗是指互联网公司与医生之间形成合作协议,依托在线互联网平台,患者与医生进行线上就医交流及咨询的互联网医疗形式^[14],常见的有丁香医生、春雨医生、好大夫等。癫痫患者可以通过在线医疗平台进行癫痫疾病咨询、报告解读、健康教育等问诊服务。但在线医疗医生资源匮乏,许多优质的医生资源受到自身院方的要求,完成自身医院的工作内容,才能满足在线医疗患者的诉求。同时在线医生受到身份约束,许多平台的医生不具备开具处方的资格,癫痫患者只能进行问诊,无法得到处方药物,诊疗仍然受到限制。

互联网医院是医疗机构直接向患者提供医疗服务的一种互联网医疗形式。通过信息化技术,医疗资源从医院内部延伸到互联网端,实现了在线医疗服务^[15]。互联网医院蓬勃发展,已经涉及癫痫健康教育、癫痫电子健康档案、癫痫问诊、电子处方开具和药物运输等许多领域^[16]。四川省人民医院自 2020 年起开展互联网医院,癫痫患者可实现互联网医院在线问诊,在线开方,癫痫药物配送、慢病全程管理等服务^[17]。在许多其他三甲医院也开展了互联网医疗,为癫痫患者提供更便捷的就医方式,癫痫患者不受到时间、空间的限制,增强医疗可及性,减少患者因路途长所致的经济负担,减少停药后癫痫发作的可控性,减少患者因路途长所致的经济负担,减少患者因就医而产生的交通费及住宿费,减轻患者负担。互联网医疗也存在一些问题,因为无法与医生面对面问诊,患者会对线上医生的资质产生质疑^[18],也有一些患者担心互联网诊疗会泄露个人信息。

1.3 电子病例和电子健康记录 传统的病历处理各类数据信息时,涉及大量人力和物力投入,并经常受到人为因素的干扰,因而存在准确性不足的问题,这对临床工作产生了一定的影响。电子病历的引入弥补了传统病例的多项缺陷。电子病历类似于一个数字化的应用程序,通过电子病历,医护人员能够更加高效地记录和管理癫痫患者的病历信息。随着电子病历及时更新,医护人员可以更及时地了解到癫痫发作的频率、持续时间以及其他相关症状,有助于更精准地进行诊断和制定治疗方案。同时这种数字化的方式使得患者的病历能够在医

疗团队之间轻松共享,从而提高了癫痫患者的整体护理质量。电子病历也为医疗研究提供了更为广泛和易于获取的数据支持,Hrabok 等的研究表明,通过常规电子病历建立的临床信息模型可用于预测癫痫的早期和晚期死亡率,具有较高水平的准确性^[19]。电子病历的这一特性不仅提升了医疗工作的效率,也为癫痫治疗和研究提供了更加可靠的数据支持。

1.4 家庭视频脑电图监测 脑电图和视频脑电图监测在癫痫诊断与治疗中扮演着至关重要的角色。通过记录大脑的电活动,为癫痫的分类和制定个性化治疗计划提供了重要依据。然而,传统的脑电图监测需要患者前往医院,面临着一系列困难,包括患者时间紧张、住院床位紧缺等问题。因此,家庭视频脑电图监测具有潜在的优势。家庭视频脑电图监测消除了时间和地点的限制,允许患者进行长时间的持续监测,并且数据可以同步,以便医生实时监测。患者可以在家中佩戴设备,记录更多的脑电活动数据,有助于医生更全面地了解病情^[20]。一项德国研究显示了人们对家庭视频脑电图监测的偏好^[21]。Baum 等的研究表明,患者控制的脑电图家庭监测是可行的,其质量可以达到评估诊断的标准^[22]。同时,研究表明与住院患者相比,家庭视频脑电监测的成本显著较低^[23]。然而,家庭视频脑电图仍然存在一些缺点,家庭环境中存在许多潜在的信号干扰源,可能影响脑电图数据的准确性等^[24]。

2 互联网技术在癫痫管理中的运用

癫痫作为一种慢性疾病,需要长期的管理和随访。研究显示,在癫痫发作后的一年时间里,高达 12% 的患者未能再次就医^[25]。尽管经过正规的药物治疗后,仍有 1/3 的癫痫患者的发作无法得到控制,从而进展为难治性或耐药性癫痫,需要额外的和持续的干预^[26]。癫痫患者需要长期使用抗发作药物来控制癫痫发作,并应按照医生的建议准确、规律地服用药物。良好的药物依从性有助于稳定患者的病情,减少癫痫发作的频率^[27]。谢芬等的研究通过癫痫患者服药管理的应用程序(APP),对癫痫患者进行药物管理,提高了患者对药物相关知识的掌握度,从而提升了患者服药依从性。研究结果显示降低了癫痫的发作频率^[28]。对于癫痫患者而言,准确记录癫痫发作的时间、频率和特征对医生了解病情、制定治疗方案至关重要^[29]。王彩霞等通过搭建癫痫日记 APP,对青少年癫痫患者进行远程干预。医生通过 APP 可以掌握患者的管理情况,给出相应指导。研究结果显示青少年癫痫患者的自我管理水平、自尊感、心理弹性水平和认知功能都

得到了改善^[30]。在癫痫发作时,患者需要具备一定的紧急处理能力以减轻伤害。为此,杨振凯等开发了癫痫患者智能监护设备,该设备可以实时分析脑电波。当脑电波处于高度兴奋或紧张状态时,设备会以铃声的方式提醒患者调整状态;同时,当检测到频繁又高频的 γ 波(或棘波)时,提示很可能会有癫痫发作,设备会迅速获取患者所在位置,并通过短信发送至指定的手机号码^[31],以确保癫痫患者的安全。通过互联网技术的支持,患者能够更积极地参与治疗和自我管理过程,为患者提供更全面的保障。

3 不足与展望

随着互联网技术的迅猛发展,其在医疗领域的运用为癫痫患者提供了更为便捷和个性化的诊疗和管理手段。尽管互联网技术在癫痫管理中发挥了积极作用,但仍存在一些不足之处。首先,许多互联网技术产品缺乏统一的行业标准,对于各类应用程序和一些可穿戴医疗设备缺乏标准规范,有时标准不一致,导致数据无法与健康档案关联,从而制约了互联网技术在医疗中的发展^[32]。其次,医疗卫生领域数据共享不畅^[33],大多数医院之间未能实现数据互通,增加了充分利用数据的难度。互联网医疗健康服务平台的数据与电子病历、居民电子健康档案之间未能实现有效对接,妨碍了各方资源的高效整合和有效管理。最后,互联网技术在癫痫管理中引入了多种诊疗方式,但仍没有找到最适合癫痫患者的诊疗模式。对于初发、特发性癫痫患者,特别是病情复杂、需要进一步检查病因的患者,互联网医疗和远程医疗不能完全替代实体医院,不能满足其就医需求。对于需要长期慢性病管理的癫痫患者,频繁往返医院就诊会耗费更多时间和金钱。因此,需要更多的研究、技术创新、政策规范以及社会共同努力,寻找适合癫痫患者的诊疗模式,以使互联网技术更好地服务于癫痫患者诊疗与管理。

【参考文献】

[1] 朱劲松. 互联网+医疗模式:内涵与系统架构[J]. 中国医院管理, 2016, 36(1): 38-40.
 [2] 李世璋,洪震. 临床诊疗指南. 癫痫病分册[M]. 北京:人民卫生出版社, 2015.
 [3] Singh G, Sander J W. The global burden of epilepsy report: Implications for low- and middle-income countries[J]. *Epilepsy Behav*, 2020, 105(10): 106949.
 [4] Espinosa-Jovel C, Toledano R, Aledo-Serrano Á, et al. Epidemiological profile of epilepsy in low income populations[J]. *Seizure*, 2018, 56(10): 67-72.
 [5] Sajatovic M, Colon-Zimmermann K, Kahrman M, et al. A 6-month

prospective randomized controlled trial of remotely delivered group format epilepsy self-management versus waitlist control for high-risk people with epilepsy[J]. *Epilepsia*, 2018, 59(9): 1684-1695.
 [6] Patterson V, Bingham E. Telemedicine for epilepsy: a useful contribution[J]. *Epilepsia*, 2005, 46(5): 614-615.
 [7] Ahmed S, Mann C, Sinclair D, et al. Feasibility of epilepsy follow-up care through telemedicine: a pilot study on the patient's perspective[J]. *Epilepsia*, 2008, 49(4): 573-585.
 [8] 马倩倩,徐雷,陈叶红,等. 基于山东省癫痫与脑电图远程诊疗体系建设及应用现状分析[J]. 中风与神经疾病杂志, 2023, 40(2): 190-192.
 [9] 王晶. 互联网医疗改善医疗资源配置和整合[J]. 互联网经济, 2016, 10(7): 38-43.
 [10] Yardi R, McLouth C J, Mathias S, et al. Telemedicine as a path to bridging inequities in patients with epilepsy[J]. *Epilepsia*, 2023, 64(12): 3238-3245.
 [11] 毛瑛,井朋朋,朱婧,等. 远程医疗与在线医疗的互补研究[J]. 中国卫生事业管理, 2016, 33(2): 84-87.
 [12] 姜艺佼,王锐,张喆,等. 基于“互联网+医疗健康”的我国远程医疗发展驱动及现状分析[J]. 中国市场, 2023, 30(9): 15-17, 34.
 [13] 周洲,买淑鹏,蔡佳慧,等. 我国“互联网+医疗”政策体系的初探[J]. 中国卫生事业管理, 2016, 33(6): 404-405, 457.
 [14] 于保荣,杨瑾,官习飞,等. 中国互联网医疗的发展历程、商业模式及宏观影响因素[J]. 山东大学学报(医学版), 2019, 57(8): 39-52.
 [15] 仇荣,楼毅,居斌,等. 浙江省“网络医院”发展模式的思考与构想[J]. 中国医院, 2016, 20(2): 47-49.
 [16] 何雪松,罗力. 互联网医疗的应用现状和发展趋势[J]. 中国卫生政策研究, 2018, 11(9): 71-75.
 [17] 辜晓惠,马丽,林波,等. 互联网医院平台的建设与实施[J]. 北京生物医学工程, 2022, 41(5): 526-530.
 [18] 陈晓华. 互联网医院医务人员常见法律风险点探讨——以某三甲医院互联网医院为例[J]. 现代医院管理, 2021, 19(2): 13-16.
 [19] Hrabok M, Engbers JDT, Wiebe S, et al. Primary care electronic medical records can be used to predict risk and identify potentially modifiable factors for early and late death in adult onset epilepsy[J]. *Epilepsia*, 2021, 62(1): 51-60.
 [20] Vander T, Stroganova T, Doufish D, et al. What is the optimal duration of home-video-EEG monitoring for patients with <1 seizure per day? A simulation study [J]. *Front Neurol*, 2022, 13(10): 938294.
 [21] Baum U, Kühn F, Lichters M, et al. Neurological Outpatients Prefer EEG Home-Monitoring over Inpatient Monitoring-An Analysis Based on the UTAUT Model[J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2022, 19(20): 13202.
 [22] Baum U, Baum A, Deike R, et al. Feasibility assessment of patient-controlled EEG home-monitoring: More results from the HOME(ONE) study [J]. *Clin Neurophysiol*, 2022, 140(10): 12-20.
 [23] Slater JD, Eaddy M, Butts CM, et al. The real-world economic impact of home-based video electroencephalography: the payer perspective[J]. *J Med Econ*, 2019, 22(10): 1030-1040.