

· 临床研究 ·

癫痫儿童生活质量的研究

罗利俊 朱遂强 唐敏 阮旭中

【摘要】目的 研究癫痫儿童的生活质量(QOL)、影响因素及心理干预治疗效果。方法 对 70 例符合入选标准的癫痫患者和对照者 70 例,进行癫痫患者生活质量量表-31(QOLIE-31)的评估,并在癫痫组中,随机抽取 45 例进行心理干预治疗。结果 癫痫组较对照组 QOL 明显降低,儿童抑郁量表(CDI)评分明显增高($P < 0.01$)。心理抑郁、家庭环境、发作担忧、记忆功能、药物影响、发作频率等多种因素对 QOL 影响较大,相关程度呈递减趋势。心理干预治疗后,癫痫患儿 QOL 明显改善,各项得分及总评分均有明显提高($P < 0.01$)。结论 癫痫患儿 QOL 明显降低,心理抑郁、家庭环境、发作担忧对 QOL 影响较大,加强对癫痫儿童的综合治疗,控制痫性发作是提高其 QOL 的前提,心理干预治疗是提高 QOL 的关键。

【关键词】 癫痫; 生活质量; 心理治疗; 儿童

Study of the quality of life in children with epilepsy LUO Li-jun*, ZHU Sui-qiang, TANG Min, YUAN Xu-zhong. * Department of Neurology, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

【Abstract】 Objective To study the quality of life, influencing factors and the effects of psychological intervention in children with epilepsy. Methods The QOLIE-31 was administered to 70 children with epilepsy who met the entry criteria (epileptic group). Seventy normal children who had the similar personal characters served as control (control group). The psychological intervention was given to 45 patients who were selected at random from the epileptic group. Results Compared with control group, QOL score was lower in epileptic group ($P < 0.01$). Many influencing factors were very important. In decreasing order of importance, these factors were psychological depression, family environment, seizure worry, memory function, side effects of AEDS, and frequency of seizure attack. After psychological intervention, the QOL was significantly improved ($P < 0.01$), and nonintervention epileptic children's QOL was not changed. Conclusion QOL in children with epilepsy was lower than normal children. Depression, seizure worry and family environment played important roles in QOL. General comprehensive care should be applied to children with epilepsy. Although adequate drug treatment to control the seizure attacks was very important, psychological intervention was indispensable and it was the key to improve the QOL of epileptic patients.

【Key words】 Epilepsy; Quality of life; Psychological intervention; Children

癫痫(epilepsy, EP)是儿童时期最常见的慢性神经系统疾患之一,患病率高达 5%^[1],需长期甚至终生服用抗癫痫药。随着科学的发展,在药物治疗方面,已取得了相当大的进步。临床上,约有 70% ~ 80%^[1]的患儿通过正规服用合适的抗癫痫药物,使得痫性发作得到较好的控制,但癫痫儿童所面临的心理卫生问题日益突出和严重,其主要表现在癫痫儿童的学习和生活质量(quality of life, QOL)的全面下降。因此,我们用癫痫患者生活质量专用量表(quality of life in epilepsy-31, QOLIE-31)^[2]对癫痫儿童的 QOL 进行评估,并研究 QOL 的影响因素,且对 45 例癫痫儿童进行心理干预治疗,观察疗效,现将结果报告如下。

资料和方法

一、调查对象

癫痫组患者入选标准:①年龄 7 ~ 16 岁;②经智能检查表(韦氏儿童智力量表)筛查智能正常;③无其他较严重内科、神经科及精神科疾病;④诊断均为隐源性癫痫,发作类型按 1989 年痫性发作的国际分类诊断标准而分类;⑤患者在评价前的 12 个月内有痫性发作,测评时,身体一般状况良好。癫痫组 70 例患者,均来自华中科技大学同济医学院神经内科门诊,符合癫痫诊断标准。其中,男 38 例,女 32 例;年龄 7 ~ 16 岁,平均年龄为 10.8 岁;病程 1 个月 ~ 12 年,平均 3.2 年;全面性强直-阵挛发作(generalized tonic-clonic seizures, GTCS)23 例,儿童良性癫痫 18 例,部分性发作 10 例,失神发作 12 例,其它发作 7 例;服单种西药者 24 例,服多种西药者 18 例,服中药者 15 例,服中西药

作者单位:430030 武汉,武汉市第一人民医院神经内科(罗利俊);华中科技大学同济医学院附属同济医院神经内科(朱遂强、唐敏、阮旭中)

者 13 例。患儿均在普通学校读书。

对照组为 70 例正常健康儿童,来自普通中、小学,在性别、年龄、学习成绩、文化程度等方面均与癫痫组匹配。

二、方法

1. 量表:采用 QOLIE-31^[2],根据我国儿童具体情况对量表中的“驾驶限制”一项改为“骑童车受限”,评分方法不变。该表包括 31 个问题,涉及 8 个方面:情绪状况、对发作的担忧、药物影响、精力、认知功能、社会功能、总体健康水平和自评生活质量。用该表评定癫痫儿童的 QOL,国内许克铭等^[3]曾对本表的信度和效度进行了再测定,测定的结果表明,该量表的信度及效度都是高度一致的。评分步骤:每个方面均要求回答几个问题,先将每个问题的得分折合成百分制的分数,每个分项粗分等于其内各个问题得分的总和除以问题数,各个分项粗分再分别乘以各自的权重分,得到分项分,各分项分相加即得到 QOL 总分,评分越高,生活质量越好。调查中,同时用儿童抑郁量表(children's depression inventory, CDI)^[4]进行抑郁状态的评定。

2. 资料收集:每位入选者就诊时,给予 1 份调查表,内容包括:出生年月、发病年龄、现年龄、家庭环境、病程、发作类型、发作频率、用药、职业、联系方式等。QOLIE-31、CDI 由测试者统一解释,要求受试者对量表内容理解后,填写相关内容并勾出最适合自己的选项。在上述癫痫儿童中,又随机抽取 45 例,组成心理干预组,在应用正规抗癫痫药(anti-epileptic drugs, AEDS)的基础上进行心理干预治疗,6 个月后,再次评估,前、后比较。极少数年龄较小的儿童由父母在旁协助完成选项。

3. 心理干预治疗:采用癫痫科普知识讲座与个别咨询相结合的方法,其中包括:(1)普及癫痫的一般知识,癫痫的含义及癫痫是一种可以治疗的疾病;癫痫的常见症状及基本分类;药物治疗的基本原则及常用药物;癫痫可能的预后及影响预后的因素等。给予心理支持,帮助患者建立自信心,加强自我管理。(2)改善家庭作用,指导家长或其他家属采取正确的教育、交流、支持态度,象对待正常人一样对待癫痫患者,避免负疚感及过度保护。(3)癫痫患者自助组心理治疗,由 5~10 个患者及家属组成一组,互相交流、倾诉和鼓励。(4)个别进行心理咨询指导,了解患者及家属思想,找出心理冲突的问题点,列举其它患者的成功例

子,以支持、安慰、鼓励患者。

三、统计学方法

计量资料均用($\bar{x} \pm s$)表示,组间差异用 t 检验,利用多元线性回归分析评价多个自变量对于正态分布的因变量的相关性, $P < 0.05$ 即认为差异具有显著性意义,所有分析均用 SPSS 10.0 统计软件。

结 果

一、癫痫组与对照组生活质量比较

癫痫组与对照组比较,QOL 总分及分项得分均明显偏低(除精力一栏差异无显著性意义),差异均有显著性意义(表 1)。

二、癫痫儿童与正常儿童 CDI 评分比较

癫痫组的 CDI 评分(32.29 ± 8.57)明显高于对照组(15.48 ± 6.63),差异有非常显著性意义($P < 0.01$),其主要表现为:悲伤、孤独感、烦躁易怒、不顺从、学习困难和缺少朋友。

三、正规药物治疗前及治疗半年后的 QOL 比较

对 21 例患儿进行了跟踪评估,即经正规药物治疗(但未行心理治疗)半年后,进行第 2 次生活质量评估,其总评分(64.7 ± 11.4)与治疗前总评分(62.2 ± 8.7)比较,差异无显著性意义。

四、完成正规药物治疗与停药至少半年后的 QOL 比较

12 例癫痫患儿停药半年后进行 QOL 评估(65.3 ± 13.1),与其匹配的 12 例正常儿童 QOL 评分(71.8 ± 12.4)比较,患儿的 QOL 仍明显降低($P < 0.05$)。停药前、后自身对比发现,药物影响、对发作担忧、认知功能三项有所改善,其余各项差异无显著性意义。

五、心理干预组治疗前、后 QOL 比较(表 2)

45 例患儿于干预前及干预 6 个月后分别进行 QOL 评估,结果提示,干预后其各分项得分及总分均显著提高(表 2),而 CDI 评分(20.49 ± 8.20)则明显降低,与干预前评分(34.77 ± 10.13)比较,差异有非常显著性意义($P < 0.01$)。

六、相关分析(表 3)

将 QOL 与性别、年龄等 8 个因素进行相关分析(表 3),相关程度由强到弱且具有统计学意义的依次是:心理抑郁、家庭环境、发作担忧、记忆功能、发作频率和药物影响。

表 1 癫痫组与对照组 QOL 对比(分, $\bar{x} \pm s$)

组 别	n	QOL 自评分	情绪	社会功能	发作担忧	认知功能	药物影响	精力	健康水平	QOL 总分
癫痫组	70	61.3 ± 9.4	50.4 ± 12.8	68.3 ± 16.7	47.2 ± 8.5	53.6 ± 14.3	64.5 ± 17.4	66.9 ± 10.3	63.5 ± 13.8	62.2 ± 8.7
对照组	70	67.5 ± 18.9	64.7 ± 17.4	76.5 ± 18.3	81.4 ± 22.6	64.5 ± 17.8	81.4 ± 18.8	69.2 ± 17.1	76.8 ± 15.9	70.9 ± 16.2
t		2.457	5.151	2.769	11.85	3.994	5.519	0.964	3.285	3.957
P		<0.05	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	>0.05	<0.01	<0.01

表 2 心理干预前、后 QOL 比较(分, $\bar{x} \pm s$)

组别	例数	QOL 评分	情绪	社会功能	发作担忧	认知功能	药物影响	精力	健康水平	QOL 总分
干预前	45	58.2 ± 12.3	53.8 ± 9.6	64.8 ± 12.3	47.9 ± 11.4	56.4 ± 10.5	62.3 ± 15.4	65.1 ± 11.7	61.5 ± 11.9	59.4 ± 12.6
干预后	45	64.5 ± 9.8	64.1 ± 13.2	72.4 ± 5.8	62.3 ± 13.7	62.5 ± 8.2	68.7 ± 10.9	68.4 ± 16.3	68.8 ± 14.2	68.6 ± 10.3
<i>t</i>		2.687	4.231	3.74	5.421	3.07	2.276	1.103	2.643	4.699
<i>P</i>		<0.05	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.05	>0.05	<0.05	<0.01

表 3 多因素与 QOL 的相关程度($n=45$)

QOL 因变量	性别	年龄	家庭环境	发作频率	药物影响	发作担忧	记忆功能	抑郁
<i>r</i>	0.039	0.241	0.536	-0.385	-0.329	-0.497	0.424	-0.612
<i>t</i>	0.234	1.49	3.81	2.502	2.091	3.436	2.808	4.643
<i>P</i>	>0.05	>0.05	<0.01	<0.05	<0.05	<0.001	<0.01	<0.001

讨 论

随着社会的进步,人们健康意识的深化,癫痫患儿的内心感受及综合生活质量引起广大临床医学工作者及健康专家的高度关注。儿童正处于认知、心理、社会行为形成的发展阶段,所以评估并研究癫痫儿童 QOL 的有关问题,就显得尤为重要和迫切。国内、外相关的研究表明,癫痫患儿 QOL 的各方面均比正常人有显著的降低^[3,5],与哮喘、高血压、糖尿病等慢性疾病比较,在情绪、心理、社会功能和总的 QOL 上均明显降低,即使是新确诊的癫痫患儿也不例外^[6,7]。

我们的研究结果表明,儿童癫痫患者与对照组比较(除精力一项外),其 QOL 的多个方面及总的 QOL 均明显降低,而 CDI 评分明显增高,均有显著意义。儿童癫痫患者的 QOL 下降主要表现在情绪心理状况和社会功能方面。其中情感失调症状明显,表现为情绪不稳、恐惧、抑郁焦虑、烦躁易怒、不顺从、自卑,严重时可能出现罪恶感、自杀倾向及行为,且认知功能障碍和缺少社会交往亦很突出,而在精力状态这方面与正常儿童差异无显著性意义。这与成年癫痫患者有所不同,也是癫痫儿童 QOL 的特点。其 QOL 下降的原因,除与癫痫本身及药物治疗有关,另一重要原因来自家庭、学校和社会,为此我们就多种因素对 QOL 的影响作了相关的分析,相关程度由强到弱的前 4 个因素是:心理抑郁、家庭环境、对发作的担忧和记忆功能。心理抑郁及其它一些情感失调症状在癫痫儿童中非常普遍,他们感觉生活没有情趣,学习没有动力,认为自己无法象正常儿童一样,有强烈的羞耻感,自尊心容易受到伤害,且感到精神压力,以致紧张、忧虑、悲观、绝望等。本研究的统计结果与 Suurmeijer 等^[8]的研究相符合,他们认为癫痫患者 QOL 的不同几乎可以用社会心理变量的不同来解释,不管他的身体状况如何,一些临床客观变量(如发作频率、抗癫痫药等)中,没有任何一个可以起到比之更重要的作用,而其中负性情感和社会交往缺乏又尤为突出, QOL 的下降,可以对情感有不良影响,不良情感又反过来影响

QOL 的自我认知,我们的研究支持他们的观点。另外,我们发现家庭环境与 QOL 密切相关,父母的文化程度、对癫痫儿童的态度及教育方式、家庭经济状况、就医用药是否规范等,对癫痫儿童 QOL 的影响非常有益,对癫痫儿童,大多数父母表现出对患儿的过分保护和看管,甚至连孩子的正当要求也被拒绝,担心患儿在社交活动中发作,这会对患儿及家庭带来不好的影响,有报道指出,作为家长,掌握患儿发作至缓解的进程、规律和时间十分重要,而过分保护对患儿的将来十分不利^[9]。对发作的担忧是另一重要影响因素,由于发作的不可预测性,癫痫儿童均不同程度地惧怕、憎恨发作,即使完成了正规药物治疗,其对发作的担忧仍始终存在,本研究中的 12 例患儿停药后,仍均存在不同程度的对发作的担忧。由于疾病本身及长期用药,尤其是联合用药的患儿,其记忆力、注意力、思维能力等认知功能明显受损。在本研究中,患儿的记忆障碍是一个普遍症状,也是 QOL 下降的一个主要方面,致患儿容易出现学习困难,从而失去信心,自我评价下降,进一步引起情绪、心理障碍,使 QOL 恶化。

观察到情绪、心理状况在 QOL 中的关键性作用,我们对 45 例患者及家属进行心理干预治疗,干预治疗后,患者的 QOL 的各个方面及总评分均有显著提高,而 CDI 评分则明显降低,与 Ogata^[10]的研究一致。由此可见,药物控制癫痫发作是提高 QOL 的重要前提,但其情绪、心理、社会功能障碍的治疗更不容忽视,正规的心理治疗显得越来越重要,不能用 AEDS 所替代,而应该成为抗癫痫治疗中不可缺少的一部分。由于儿童可塑性大,易于接受指导,暗示性强,是心理治疗的合适对象,所以我们更应加强包括药物治疗、心理治疗在内的综合治疗,只有这样才能真正提高癫痫患儿的 QOL。

参 考 文 献

- 1 吴逊,主编. 癫痫和发作性疾病. 北京:人民军医出版社,2001. 9-11,333-376.
- 2 Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, et al. Development and crosscultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 1998, 39:81-88.

- 3 许克铭,王立文,徐光芝,等. 癫痫儿童生活质量的研究. 中华儿科杂志, 1998, 36: 282-285.
- 4 俞大维,李旭. 儿童抑郁量表(CDI)在中国儿童中的初步运用. 中国心理卫生杂志, 2000, 14: 225-227.
- 5 Lam J, Rozsavolgyi M, Soos G, et al. Quality of life of patients with epilepsy (Hungarian survey). Seizure, 2001, 10: 100-106.
- 6 de Souza EA. Quality of life in childhood epilepsy. Arq Neuropsiquiatr, 1999, 57: 34-39.
- 7 Austin JK, Smith MS, Risinger MW, et al. Childhood epilepsy and asthma: Comparison of quality of life. Epilepsia, 1994, 35: 608-615.
- 8 Suurmeijer TP, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. Epilepsia, 2001, 42: 1160-1168.
- 9 Fernandes PT, de Souza EA. Simplified inventory of quality of life in childhood epilepsy: Initial results. Arq Neuropsiquiatr, 1999, 57: 40-43.
- 10 Ogata A, Amano K. A psychosocial approach to epilepsy patients. Epilepsia, 2000, 41: 936-938.

(收稿日期: 2003-02-10)

(本文编辑: 熊芝兰)

· 短篇论著 ·

三种高频电磁场对细菌影响的实验观察

胡坚勇 武健 孙幼贞 钱虹

高频电磁场疗法对细菌感染性疾病的抗炎疗效是肯定的^[1],但在其抗炎作用机理上却存在一定的分歧,这也一直是理疗工作者所关注和探讨的问题^[2]。我们采用三种高频电磁场对金黄色葡萄球菌、大肠埃希氏菌进行体外辐射抑菌实验,以探讨高频电磁场的抗炎作用机理,现报告如下。

一、材料与方法

菌种采用卫生部质控临检中心细菌质控专用金黄色葡萄球菌和大肠埃希氏菌菌株。仪器采用上海产 CDL-1 型超短波电疗机,波长 7.3 m,频率 40.68 MHz,输出功率 >200 W;上海产 CDL-2 型脉冲超短波电疗机,波长 7.3 m,频率 40.68 MHz,脉冲重复频率 50 Hz,脉冲占宽比 1:2,输出功率 >200 W;杭州产 BL-1 型短波电疗机,波长 11.06 m,频率 27.12 MHz,功率 60~125 W,辐射器输出磁场强度 0.09~0.16 T。

取直径为 9.5 cm 的加盖血琼脂培养基平皿(玻璃盖厚 0.13 cm)12 只,每只平皿接种金黄色葡萄球菌 15 个。12 只平皿随机分为脉冲超短波辐射组、连续超短波辐射组、短波辐射组和对照组,每组 3 只平皿。

脉冲超短波辐射——电极 14 cm×20 cm×2,上下对置,辐射剂量为微温量;连续超短波辐射——电极 14 cm×20 cm×2,上下对置,辐射剂量为微温量;短波辐射——电极直径 14.5 cm,单极法,辐射剂量 0.12 T。电极间隙均为 1 cm(平皿口或底至电极间垫衬厚度),辐射时间 20 min,每日 1 次,连续辐射 4 次。每次辐射后各组平皿同时放入 35℃ 恒温箱内 24 h。为观察平皿玻璃盖对高频电磁场作用的影响,我们采取去除平皿口玻璃盖覆盖无菌纱布和去除平皿口玻璃盖覆盖塑料薄膜进行重复实验。转种实验——第 4 次辐射后立即从各组平皿中分别挑取相等量菌落转种于新鲜血琼脂平板培养基上,然后放置 35℃ 恒温箱内经 24 小时培养后观察。

取相同血琼脂培养基平皿 12 只,每只平皿接种大肠埃希氏菌 15 个,分组与操作方法同上(除电极间隙 6 cm,辐射时间 30 min)。

二、结果

金黄色葡萄球菌经脉冲超短波、连续超短波及短波三种高频电磁场分别辐射 4 次后,肉眼观察:各辐射组金黄色葡萄球

菌菌落生长良好,呈中等大小,黄、白两色相间,不透明,周围有明显溶血环,边缘光滑整齐,与对照组菌落无明显差异。涂片染色为 G⁺ 球菌,形态完整。生化试验显示:血浆凝固酶(+),乳糖(+),麦芽糖(+),蔗糖(+),DNA 酶(+),硝酸盐还原(+). 其平皿口去除玻璃盖覆盖无菌纱布或塑料薄膜的重复实验结果均相同。

大肠埃希氏菌各辐射组经肉眼观察,菌落生长良好,呈灰白色,不透明,边缘光滑,与对照组菌落生长情况比较无明显差别。生化试验显示:触酶(+),氧化酶(-),发酵葡萄糖(+),产酸产气(+),动力(+),还原硝酸盐为亚硝酸盐。其重复实验结果均相同。

三、讨论

金黄色葡萄球菌和大肠杆菌是感染性疾病中较常见的致病菌。我们采用脉冲超短波、连续超短波及以高频磁场输出为主的短波电疗方法对两种细菌分别进行辐射,辐射时间 20/30 min,电极间隙 1/6 cm,平皿口加玻璃盖或去除玻璃盖覆盖无菌纱布或塑料薄膜,实验结果显示三种高频电磁场对其均无明显的直接抑菌或减轻细菌毒素作用。但以上三种高频电磁场疗法在长期的临床应用和观察中,均显示出其对急性细菌感染性疾病有明显疗效^[3]。因此,我们认为高频电磁场疗法的抗炎抑菌作用机理在于:高频电磁场作用于人体后,主要通过改善人体血液和淋巴循环,加强局部组织的供氧和营养供给,加快病理产物和细菌毒素的清除,促使病灶 pH 值向碱性移行,有利于改善局部酸中毒和炎症病灶的消散与吸收。同时,在小剂量高频电磁场的作用下,巨噬细胞和白细胞的吞噬能力加强,凝集素和补体等增加,即通过人体内环境的调整以及免疫系统功能的调节,改变了细菌的生长环境,从而间接地发挥其抗炎抑菌作用。此与宋雪怡等^[4]观察的实验结果不一致,有待进一步探讨。

参 考 文 献

- 1 郭万学,主编. 理疗学. 北京:人民卫生出版社,1982. 198-277.
- 2 贺呈,杨筱瑾,吴金玉. 超短波对细菌作用的观察. 中华理疗杂志, 1994, 17: 22-23.
- 3 李维礼,主编. 实用理疗学. 北京:人民卫生出版社,1990. 79-80.
- 4 宋雪怡,耿穗娜,赖福才,等. 高频电磁场对金黄色葡萄球菌的影响. 中华理疗杂志, 1993, 16: 16-17.

(收稿日期: 2002-10-29)

(本文编辑: 吴倩)

作者单位: 310006 杭州,杭州市第一人民医院理疗康复科(胡坚勇、孙幼贞、钱虹)、检验科(武健)