

癫痫患儿疾病家庭负担的现状及其影响因素研究

张瑞 李亚红 李荣 李霞 韩玮 吴优

710002 西安交通大学附属儿童医院 西安市儿童医院神经内科(张瑞、李霞、韩玮、吴优),
护理部(李亚红、李荣)

通信作者:吴优, Email: wuyang126@sohu.com

DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2023.07.006

【摘要】目的 了解癫痫患儿疾病家庭负担的现状及其影响因素,为促进癫痫患儿的合理管理、减轻癫痫患儿疾病家庭负担提供依据。**方法** 采用方便抽样法,选取2021年1—12月于西安市儿童医院神经内科住院部治疗的315名癫痫患儿的父母作为研究对象。采用自制一般资料调查表、孕产期情况调查表、疾病相关信息调查表及疾病家庭负担量表(FBS)调查癫痫患儿及其父母的一般资料、孕产期情况、疾病情况及家庭负担现状。采用多重线性回归分析癫痫患儿疾病家庭负担的影响因素。**结果** 315名癫痫患儿父母的FBS总分为 (17.95 ± 11.36) 分,家庭经济负担维度的标准化得分为1.0(0.8, 1.6)分,70.48%(222/315)的癫痫患儿家庭经济负担为中度及以上。多重线性回归分析结果显示,父亲职业、家庭年收入、户外活动频率、有无合并症、发作频率、多药治疗是癫痫患儿疾病家庭负担的影响因素($P < 0.05$)。**结论** 癫痫患儿疾病家庭负担中,经济负担最重,为中等以上。父亲职业不稳定、家庭年收入低、有癫痫共患病、户外活动频率低、发作未得到有效控制、多种药物治疗的癫痫患儿家庭,需要得到更多的关注。

【关键词】 癫痫; 患儿; 家庭; 疾病负担; 影响因素

基金项目: 西安市儿童医院院级项目(2021H01)

Current status and influencing factors of family burden of epilepsy children Zhang Rui, Li Yahong, Li Rong, Li Xia, Han Wei, Wu You

Department of Neurology, Xi'an Children's Hospital, Children's Hospital Affiliated to Xi'an Jiaotong University, Xi'an 710002, China (Zhang R, Li X, Han W, Wu Y); Department of Nursing, Xi'an Children's Hospital, Children's Hospital Affiliated to Xi'an Jiaotong University, Xi'an 710002, China (Li YH, Li R)

Corresponding author: Wu You, Email: wuyang126@sohu.com

【Abstract】Objective To understand the current situation and influencing factors of the family burden of epilepsy in children, and to provide a basis for promoting reasonable management of epilepsy in children and reducing the family burden of epilepsy in children. **Methods** Parents of 315 epileptic children who were hospitalized in the Department of Neurology of Xi'an Children's Hospital from January to December 2021 were selected as the research subjects by the convenient sampling method. A self-designed general questionnaire, maternal pregnancy and childbirth situation questionnaire, disease related information questionnaire and Family Burden Scale (FBS) were applied to investigate the general information, maternal situation, disease situation and family burden status of children with epilepsy. Multiple linear regression analysis was applied to analyze the influencing factors of family burden of epilepsy in children. **Results** The total FBS score was (17.95 ± 11.36) , and the standardized score of family financial burden dimension was 1.0(0.8, 1.6). The financial burden of 70.48% (222/315) of families of children with epilepsy was at a moderate or higher level. The results of multiple linear regression analysis showed that the occupation of the father, annual family income, frequency of outdoor activities, epilepsy comorbidities, frequency of seizures and multidrug therapy were all influencing factors of family burden ($P < 0.05$). **Conclusions** Among the families with epilepsy, the economic burden is the heaviest, with a moderate or higher level. Families of children with epilepsy with unstable father occupation, low family annual income, comorbidities of epilepsy, low frequency of outdoor activities, seizures not effectively controlled, and multiple drug treatment need more attention.

【Key words】 Epilepsy; Children; Family; Disease burden; Influencing factor

Fund program: Xi'an Children's Hospital Program (2021H01)

癫痫为慢性脑部疾病,约3/4的癫痫患者发作始于儿童时期^[1-2]。研究表明,癫痫患儿家庭每年在医疗费用方面的支出高于患有哮喘、糖尿病、食物过敏和高血压病的患儿家庭^[3]。除经济负担外,癫痫还给患儿父母造成心理、身体等方面的压力和负担^[4]。国外有研究表明,癫痫患儿的父母在生活方式、人际关系和活动等多个方面都存在严重负担^[5]。在我国,57.7%的癫痫患儿父母长期承受着较重的负担^[6]。对患儿的家庭负担进行分析和调查具有重要意义,可以确定不同患儿家庭所面临的问题和困难,并提出合理可行的政策和建议^[7],但目前关于癫痫患儿疾病家庭负担的研究较少^[8]。因此,本研究通过分析癫痫患儿疾病家庭负担的现状及其影响因素,旨在为促进癫痫患儿的合理管理、减轻癫痫患儿疾病家庭负担提供依据。

一、对象与方法

1. 研究对象:选取2021年1—12月于西安市儿童医院神经内科住院的癫痫患儿的父母作为研究对象。纳入标准:(1)患儿符合国际抗癫痫联盟(International League Against Epilepsy, ILAE)制订的癫痫诊断标准^[9];(2)患儿年龄2~12岁。(3)患儿父母能够正常沟通,自愿参与本研究并签署知情同意书。排除标准:(1)患儿合并恶性肿瘤或其他慢性疾病;(2)患儿父母存在认知障碍,无法参与此次调查;(3)调查开始前半年患儿家庭经历过重大负性生活事件。本研究已获得西安市儿童医院医学伦理委员会审批(批号:20200052)。

2. 调查工具:(1)一般资料调查表。包括癫痫患儿性别、患儿年龄、家庭居住地、父母职业及受教育程度、家庭年收入、患儿接受教育情况等。(2)孕产期情况调查表。包括母亲孕期合并症、孕龄、患儿出生体重、分娩方式、患儿胎次、产次、患儿宫内缺氧和出生后窒息史、患儿新生儿期有无疾病。(3)疾病相关信息调查表。主要包括患儿确诊癫痫时月龄、患儿发作频率、患儿上次抽搐发作时间、患儿治疗方式、近1年患儿住院次数、患儿复诊频率、患儿有无合并症、患儿户外活动频率、药物不良反应等。(4)疾病家庭负担量表(Family Burden Scale of Disease, FBS)。使用FBS评价癫痫给患儿带来的家庭负担现状。FBS由Pai和Kapoor^[10]编制,2004年被引入国内^[11]。该量表包含6个维度,23个条目,每个条目评0分(无负担)、1分(中等负担)、2分(严重负担)分,总分0~48分,得分越高表示家庭疾病负担越重^[12]。通过各维度总分除以条目数计算各维度

标准化得分,≥1分为中度及以上负担,<1分为轻度负担^[13]。本研究中该量表的Cronbach's α系数为0.88,内容效度为0.83,信效度良好。FBS最早被用于评估精神病患者的疾病家庭负担,目前已用于多种疾病^[14-17],具有良好的信效度^[16-17]。

3. 资料收集方法:将问卷内容录入问卷星平台后制作二维码海报,指导患儿家属扫码填写。每道题目设置为必填。调查人员发放问卷时指导研究对象了解调查问卷的详细填写标准及注意事项后,填写过程中被调查者有不明白之处给予解释,但不能使用诱导性语言。问卷填写时间≥3 min。共发放问卷320份,剔除5份无效问卷,回收有效问卷315份,有效回收率为98.4%。

4. 统计学方法:采用SPSS 25.0统计学软件进行数据分析。计数资料用频数、百分数(%)描述。采用Shapiro-Wilk法检验计量资料是否符合正态分布,符合正态分布的计量资料用均数±标准差($\bar{x} \pm s$)描述;非正态分布的计量资料用中位数和四分位数 $[M(P_{25}, P_{75})]$ 表示,两组间比较采用Mann-Whitney *U*检验,多组间比较采用Kruskal-Wallis *H*检验。采用多重线性回归分析不同特征患儿父母疾病家庭负担的影响因素。双侧检验, $P < 0.05$ 表示差异有统计学意义。

二、结果

1. 癫痫患儿疾病家庭负担现状:315名患儿父母的FBS总分为(17.95±11.36)分,除经济负担维度为中度以上负担,其他维度疾病家庭负担为轻度,见表1。

表1 315名癫痫患儿父母的疾病家庭负担情况

项目	得分 [分, $M(P_{25}, P_{75})$]	标准化得分 [分, $M(P_{25}, P_{75})$]	中等及以上 负担	
			人数	百分率 (%)
家庭经济负担	5.0(4.0, 8.0)	1.0(0.8, 1.6)	222	70.48
家庭日常活动	3.0(1.0, 6.0)	0.6(0.2, 1.2)	115	36.51
家庭娱乐活动	3.0(1.0, 4.0)	0.8(0.3, 1.0)	132	41.90
家庭关系	3.0(1.0, 5.0)	0.6(0.2, 1.0)	124	39.37
家庭成员躯体健康	0(0, 2.0)	0(0, 1.0)	101	32.06
家庭成员心理健康	1.0(0, 2.0)	0.5(0, 1.0)	125	39.68
家庭总负担	17.0(10.0, 26.0)	0.7(0.4, 1.1)	115	36.51

2. 癫痫患儿父母疾病家庭负担影响因素的单因素分析:父母受教育程度、父母职业、家庭年收入、家庭居住地、患儿接受教育情况不同的患儿父母的FBS得分比较,差异有统计学意义($P < 0.05$),见表2。

表2 不同一般资料的315名癫痫患儿父母的疾病家庭负担量表得分比较

项目	人数	构成比(%)	疾病家庭负担量表[分, $M(P_{25}, P_{75})$]	Z/H值	P值
患儿性别					
男	187	59.4	17.0(10.0, 27.0)		
女	128	40.6	17.0(8.0, 25.0)	-1.119	0.263
患儿年龄(岁)					
2~4	136	43.2	18.0(11.0, 26.8)		
5~7	97	30.8	16.0(6.0, 25.0)	3.674	0.159
8~12	82	26.0	16.0(6.8, 26.0)		
父亲受教育程度					
初中及以下	120	38.1	20.0(12.0, 29.0)		
高中	74	23.5	20.0(13.5, 26.0)	26.003	< 0.001
大专及以上	121	38.4	12.0(5.0, 21.0)		
母亲受教育程度					
初中及以下	123	39.1	21.0(12.0, 28.0)		
高中	60	19.0	19.0(12.3, 26.8)	23.967	< 0.001
大专及以上	132	41.9	13.0(5.3, 21.8)		
父亲职业					
家务/待业/下岗	103	32.7	21.0(13.0, 29.0)		
工人/农林牧渔/销售/服务	116	36.8	16.5(10.0, 25.0)	15.586	< 0.001
私营/行政管理/专业技术	96	30.5	13.5(5.0, 23.0)		
母亲职业					
家务/待业/下岗	177	56.2	19.0(11.0, 28.0)		
工人/农林牧渔/销售/服务	62	19.7	18.0(7.8, 24.0)	23.115	< 0.001
私营/行政管理/专业技术	76	24.1	11.0(4.3, 21.0)		
家庭年收入(万元)					
< 2.00	110	38.2	20.0(13.0, 29.0)		
2.00~7.49	104	36.1	17.5(10.0, 25.0)	34.092	< 0.001
≥ 7.50	74	25.7	10.0(3.0, 19.0)		
父亲年龄(岁)					
≤ 30	61	19.4	19.0(10.0, 28.0)		
31~35	121	38.4	16.0(10.0, 24.0)	2.814	0.287
≥ 36	133	42.2	18.0(7.5, 26.0)		
母亲年龄(岁)					
≤ 30	98	31.1	19.0(11.0, 27.0)		
31~35	120	38.1	15.0(8.3, 24.0)	2.497	0.287
≥ 36	97	30.8	18.0(7.5, 26.0)		
家庭居住地					
农村	156	49.5	19.0(12.0, 27.0)		
城市	159	50.5	14.0(6.0, 24.0)	-3.331	0.001
患儿主要照护人					
父母	255	81.0	17.0(9.0, 26.0)		
其他	60	19.0	18.0(11.3, 24.8)	-0.224	0.823
患儿接受教育情况					
未接受教育	108	34.2	22.5(15.0, 31.0)		
正常教育	198	62.9	14.5(6.0, 23.0)	32.221	< 0.001
特殊教育	9	2.9	21.0(5.0, 42.0)		
父母婚姻状况					
已婚	294	93.3	17.0(9.0, 25.0)		
丧偶/分居/离婚/未婚	21	6.7	25.0(14.0, 30.5)	2.083	0.057

母亲孕期合并症情况、孕龄、患儿胎次、患儿出生后窒息情况、患儿新生儿期疾病情况不同的患儿父母的FBS得分比较,差异有统计学意义($P < 0.05$),见表3。患儿发作频率、患儿上次抽搐发作时间、患儿治疗方式、近1年患儿住院次数、患儿合并症情况、患儿户外活动频率、担心药物不良反应、药物不良反应、患儿病耻感、患儿疫苗接种情况不同的患儿父母的FBS得分比较,差异有统计学意义($P < 0.05$),见表4。

3. 癫痫患儿疾病家庭负担影响因素的多重线性回归分析: 将FBS总分作为因变量,将单因素分析中有统计学意义的变量作为自变量进行多重线性回归分析。结果显示,父亲职业、家庭年收入、患儿户外活动频率、患儿有无合并症、患儿发作频率、多药治疗是癫痫患儿疾病家庭负担的影响因素($P < 0.05$),见表5。

讨论 癫痫患儿疾病家庭负担现状: 本研究结

果显示,癫痫患儿父母的FBS总分为(17.95 ± 11.36)分,经济负担为最主要的疾病家庭负担,为中度及以上。一项不丹癫痫患者的经济负担研究显示,尽管有全民保健服务,但不丹癫痫患者的家庭仍然面临着较大的经济负担,癫痫会对家庭收入产生负面影响^[18]。美国一项关于癫痫患者直接和间接经济成本的研究表明,癫痫患者照顾者的经济负担较大,其中儿童癫痫患者照顾者的经济负担最大^[19]。一项研究通过评估癫痫患者的直接、间接经济成本,从社会角度评估疾病负担,发现癫痫总成本、直接成本和间接成本的中位数分别为949.29、501.34、276.72美元,总费用占湖北省居民个人年收入的21.95%^[20]。抗癫痫发作药物(anti-seizure medication, ASM)费用占癫痫患者直接医疗费用的78.7%,住院治疗和抗癫痫药物治疗是直接成本的组成部分,加上新一代ASM的出现、迷走神经模拟器的推广以及手术治疗,都可能增加癫痫的治疗成本^[20]。癫痫患儿需要定期复查,脑电

表3 不同孕产期情况的315名癫痫患儿父母的疾病家庭负担量表得分比较

项目	人数	构成比(%)	疾病家庭负担量表[分, $M(P_{25}, P_{75})$]	Z/H值	P值
母亲孕期合并症					
有	76	24.1	21.0(12.3, 28.0)	2.644	0.008
无	239	75.9	16.0(8.0, 25.0)		
孕龄(周)					
< 37	42	13.3	14.5(8.8, 24.3)	12.441	0.002
37 ~ 41	193	61.3	16.0(7.5, 24.0)		
≥ 42	80	25.4	23.0(14.0, 29.0)		
患儿出生体重(g)					
< 2 500	38	12.0	15.0(10.8, 26.3)	3.263	0.196
2 500 ~ < 4 000	227	72.1	17.0(8.0, 25.0)		
≥ 4 000	50	15.9	20.5(12.8, 28.0)		
分娩方式					
顺产	176	55.9	17.5(10.0, 27.0)	-0.633	0.527
剖宫产	139	44.1	17.0(9.0, 25.0)		
患儿胎次					
第1胎	198	62.9	17.0(7.0, 24.0)	2.122	0.034
二胎及以上	117	37.1	18.0(11.0, 28.0)		
产次					
第1胎	210	66.7	17.0(8.0, 25.0)	1.337	0.181
二胎及以上	105	33.3	18.0(10.0, 27.5)		
患儿是否有宫内缺氧					
有	60	19.0	18.0(9.0, 26.8)	-0.777	0.437
无	255	81.0	17.0(10.0, 25.0)		
患儿有无出生后窒息					
有	15	4.8	25.0(18.0, 30.0)	-2.789	0.005
无	300	95.2	17.0(9.0, 25.0)		
患儿新生儿期疾病					
有	72	22.9	23.0(12.5, 29.8)	-3.046	0.002
无	243	77.1	16.0(8.0, 24.0)		

表4 不同疾病信息的315名癫痫患儿父母的疾病家庭负担量表得分比较

项目	人数	构成比(%)	疾病家庭负担量表[分, $M(P_{25}, P_{75})$]	H/Z值	P值
患儿确诊癫痫时月龄(月)					
1~6	97	30.8	19.0(10.0, 26.0)	1.619	0.805
7~12	75	23.8	14.0(5.0, 28.0)		
13~18	34	10.8	18.5(11.0, 24.5)		
19~24	23	7.3	15.0(10.0, 28.0)		
≥25	86	27.3	16.5(8.0, 24.3)		
患儿发作频率					
无	161	51.1	13.0(5.5, 23.0)	44.132	< 0.001
偶尔	88	27.9	18.0(10.0, 25.0)		
经常	66	21.0	24.5(17.8, 33.0)		
距离患儿上次抽搐发作时间(月)					
< 1	68	21.6	23.0(15.0, 32.0)	22.751	< 0.001
1~12	63	20.0	20.0(12.0, 27.0)		
> 12	184	58.4	14.0(6.0, 23.0)		
患儿治疗方式					
单药	144	45.7	13.0(6.0, 22.0)	30.158	< 0.001
多药	156	49.5	21.5(12.3, 28.8)		
其他	15	4.8	18.0(4.0, 27.0)		
近1年患儿住院次数(次)					
0	192	61.0	14.0(6.0, 24.0)	2.589	0.045
1	57	18.0	21.0(11.5, 26.0)		
2	34	10.8	24.0(13.8, 33.0)		
≥3	32	10.2	21.0(16.3, 30.8)		
患儿复诊频率(次/年)					
≤1	87	27.6	16.0(8.0, 27.0)	-0.572	0.567
≥2	228	72.4	17.5(10.0, 25.0)		
患儿有无合并症					
无	129	41.0	10.0(4.0, 18.5)	7.897	< 0.001
有	186	59.0	22.5(14.0, 28.3)		
患儿户外活动频率					
无	72	22.9	24.0(16.0, 33.0)	39.365	< 0.001
2~3次/月	77	24.4	18.0(12.0, 27.0)		
2~5次/周	99	31.4	14.0(6.0, 23.0)		
1次/d	67	21.3	13.0(5.0, 22.0)		
是否担心药物不良反应					
是	300	95.2	18.0(10.0, 26.0)	-3.390	0.001
否	15	4.8	6.0(3.0, 14.0)		
有无药物不良反应					
有	88	27.9	23.0(16.0, 28.0)	-4.660	< 0.001
无	227	72.1	15.0(7.0, 24.0)		
是否忘记服药					
否	254	80.6	17.0(10.0, 26.0)	-0.274	0.784
是	61	19.4	18.0(7.5, 24.5)		
患儿有无病耻感					
是	60	19.0	22.5(15.0, 26.8)	-2.940	0.003
否	255	81.0	16.0(7.0, 25.0)		
家族癫痫史					
有	23	7.3	18.0(10.0, 23.0)	0.107	0.915
无	292	92.7	17.0(9.0, 26.0)		
患儿疫苗接种情况					
发病后未接种	179	56.8	19.0(11.0, 27.0)	11.553	0.003
部分接种	47	14.9	17.0(7.0, 28.0)		
正常接种	89	28.3	12.0(6.0, 24.0)		

表5 癫痫患儿疾病家庭负担影响因素的多重线性回归分析

变量	偏回归系数	标准误	标准化回归系数	t值	P值
常数项	34.13	7.81	-	4.370	<0.001
父亲职业	-3.02	1.34	-0.13	-2.258	0.025
家庭年收入	-3.14	0.86	-0.22	-3.659	<0.001
患儿有无合并症	4.99	1.22	0.22	4.105	<0.001
患儿户外活动频率	-1.13	0.56	-0.11	-2.022	0.044
患儿发作频率	2.14	0.88	0.15	2.436	0.016
多药治疗	2.99	1.30	0.13	2.308	0.022

注：本表只展示有统计学意义的数据；- 无数据

图检查、更换药物或者调整剂量大多在门诊进行，而调查发现，仅14.3%的癫痫患者可以报销门诊诊疗开支^[21]，癫痫患儿的照顾者面临着沉重的经济负担。因此，在对癫痫患儿实施干预时，应考虑到对家庭经济负担的影响，从而提高治疗的依从性。对于家庭经济负担较重的患儿，可申请慢性疾病报销，向当地民政部门获得相应的经济补贴。

本研究结果显示，父亲职业、家庭年收入是影响癫痫患儿疾病家庭负担的因素。父亲职业是影响癫痫患儿疾病家庭负担的因素，考虑原因为我国多数家庭中男性承担着家庭经济重担，当父亲职业为家务/待业/下岗时，家庭收入失去保障，当父亲的收入减少至无法满足家庭经济需求时，家庭的日常及娱乐活动等可能因此减少，家庭成员之间的关系有可能会因此而变得紧张。因此，相较于母亲而言，父亲的职业对疾病家庭负担的影响更为突出。家庭年收入越低，疾病家庭负担越重，主要是因为家庭年收入直接影响着家庭的经济状况，这与既往研究相符^[22]。相关研究表明，父母会因为癫痫患儿的患病而失去或者减少就业机会，尤其是母亲^[23-24]。目前，在多数家庭中，母亲主要承担着照顾孩子和家庭的责任，母亲频繁地带患儿就医，影响工作现况和工作机会，进而使家庭经济来源减少，加重了家庭的经济负担。患儿发作频率影响疾病家庭负担的主要原因为患儿发作频率越高，需要住院治疗的次数越多，增加了来往医院和家庭之间的交通、生活住宿等费用，加重了家庭经济负担；此外，患儿病情未得到有效控制时，家庭成员的心理压力可能增大，家庭氛围容易变得紧张，不利于家庭成员的心理健康，会影响到疾病家庭负担中除经济负担以外的其他领域。

本研究结果显示，患儿有无合并症、患儿户外

活动频率、患儿发作频率、多药治疗是影响癫痫患儿疾病家庭负担的因素。癫痫患儿有无合并症对家庭负担也有影响，与既往研究结果相符^[22, 25]。癫痫患儿疾病控制不良、存在合并症，表明家庭需要付出更多的精力和费用治疗疾病，照顾者压力相对偏高^[26]。对于多药治疗的癫痫患儿，一方面意味着患儿可能存在耐药性，增加治疗疾病的总成本，而控制良好的癫痫患者的总成本相对较低^[20]；另一方面，ASM需要长期服用，是直接医疗费用中昂贵的部分^[20]。新型ASM在不良反应、耐受性及药物代谢动力学方面的优势使其使用越来越广泛，但由于其价格高于传统ASM，加重了癫痫患儿的治疗成本^[21]，且多药治疗患儿的就诊频率更高，检查项目更多^[27]，部分家庭经济困难的患儿有可能会因此中断治疗，导致疾病的加重和不可控。户外活动频率低对疾病家庭负担有着消极影响。既往研究表明，限制家庭活动可能增加家庭负担^[28]。癫痫是一种慢性疾病，当癫痫患儿的病情未得到有效控制、癫痫合并症需要康复治疗时，患儿父母可能需要将大部分的时间花费在治疗方面，正常户外活动的时间减少，且康复治疗需要长期坚持，父母需要花费大量的时间和精力在医院和家之间往返奔波，家庭居住地点离医院较远的患儿父母还可能会由其中一方带着患儿居住在医院附近，每日的生活都以患儿的康复治疗为中心，没有精力和时间进行户外活动。因此，相关部门需加强社区康复治疗水平的发展，为需要康复的患儿提供保障和便利。另外，应适当鼓励父母带患儿外出活动，这会对缓解其和患儿的心理压力带来很大帮助。

综上所述，提高基层医疗水平，创造良好的医疗环境，改善癫痫患儿的家庭生活环境；对于家庭收入低，父亲职业不稳定的癫痫患儿，要促进相关部门的救助政策，减轻疾病给家庭带来的负担。另外，本研究为横断面调查，只能探讨癫痫患儿疾病家庭负担与其影响因素之间的联系，并不能确定因果关系，具有一定的局限性，下一步可以进行前瞻性研究加以证明，为减轻癫痫患儿疾病家庭负担，促进癫痫患儿的合理管理提供科学依据。

利益冲突 文章所有作者共同认可文章无相关利益冲突

作者贡献声明 研究方案设计为张瑞、李霞、吴优，研究实施、资料收集为张瑞、韩玮、吴优，论文撰写、文献收集、数据分析为张瑞、吴优，论文修订、审校为李亚红、李荣

参 考 文 献

- [1] Fine A, Wirrell EC. Seizures in children[J]. *Pediatr Rev*, 2020, 41(7): 321-347. DOI: 10.1542/pir.2019-0212.
- [2] Wirrell E. Infantile, childhood, and adolescent epilepsies[J]. *Continuum (Minneapolis)*, 2016, 22(1 Epilepsy): 60-93. DOI: 10.1212/CON.0000000000000269.
- [3] Miller GF, Coffield E, Leroy Z, et al. Prevalence and costs of five chronic conditions in children[J]. *J Sch Nurs*, 2016, 32(5): 357-364. DOI: 10.1177/1059840516641190.
- [4] van den Berg L, de Weerd AW, Reuvekamp HF, et al. The burden of parenting children with frontal lobe epilepsy[J]. *Epilepsy Behav*, 2019, 97: 269-274. DOI: 10.1016/j.yebeh.2019.05.034.
- [5] Pokharel R, Poudel P, Lama S, et al. Burden and its predictors among caregivers of patient with epilepsy[J]. *J Epilepsy Res*, 2020, 10(1): 24-30. DOI: 10.14581/jer.20005.
- [6] 刘玉明. 癫痫患儿父母照顾负担、社会支持和生活质量的相关性研究[D]. 长沙: 湖南师范大学, 2020.
- [7] Huang J, Wei WX, Zheng PP, et al. Factor analysis of the relationship between PANSS score and family burden of patients with schizophrenia[J]. *Brain Behav*, 2021, 11(8): e2229. DOI: 10.1002/brb3.2229.
- [8] Spindler UP, Hotopp LC, Bach VA, et al. Seizure disorders and developmental disorders: impact on life of affected families—a structured interview[J]. *Eur J Pediatr*, 2017, 176(8): 1121-1129. DOI: 10.1007/s00431-017-2958-0.
- [9] Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy[J]. *Epilepsia*, 2014, 55(4): 475-482. DOI: 10.1111/epi.12550.
- [10] Pai S, Kapur RL. The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule[J]. *Br J Psychiatry*, 1981, 138: 332-335. DOI: 10.1192/bjp.138.4.332.
- [11] Chien WT, Norman I. The validity and reliability of a Chinese version of the family burden interview schedule[J]. *Nurs Res*, 2004, 53(5): 314-322. DOI: 10.1097/00006199-200409000-00006.
- [12] 张作记. 行为医学量表手册[M]. 北京: 中华医学电子音像出版社, 2005.
- [13] 方积乾. 生存质量测定方法及应用[M]. 北京: 北京医科大学出版社, 2000.
- [14] 杨冬林, 李遵清, 张婧, 等. 家庭经济负担与抑郁症患者家庭照料者心理压力的关系[J]. *山东医药*, 2016, 56(29): 93-95. DOI: 10.3969/j.issn.1002-266X.2016.29.034.
- [15] 陈秀丽, 林筱莹, 袁小花. 儿科重症监护病房患儿家长的焦虑抑郁情绪及疾病家庭负担的调查分析[J]. *齐齐哈尔医学院学报*, 2019, 40(12): 1542-1544. DOI: 10.3969/j.issn.1002-1256.2019.12.039.
- [16] 王金胜, 邓瑶, 袁修柏, 等. 疾病家庭负担量表应用于晚期血吸虫病的信度和效度[J]. *国际医学寄生虫病杂志*, 2011, 38(2): 65-68. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1673-4122.2011.02.001. Wang JS, Deng Y, Yuan XB, et al. Reliability and validity of family burden scale of diseases in advanced schistosomiasis[J]. *Int J Med Parasit Dis*, 2011, 38(2): 65-68.
- [17] 赵淑华, 唐雪婷, 周佳, 等. 少数民族居家失能老年人失能程度与疾病家庭负担关系: 家庭功能的中介作用[J]. *中国卫生事业管理*, 2021, 38(6): 473-476.
- Zhao SH, Tang XT, Zhou J, et al. Studying on the relationship between the degree of disability and family burden of diseases in the elderly with home-based disability of ethnic minorities mediated by family function[J]. *Chinese Health Service Management*, 2021, 38(6): 473-476.
- [18] Wibecan L, Fink G, Tshering L, et al. The economic burden of epilepsy in Bhutan[J]. *Trop Med Int Health*, 2018, 23(4): 342-358. DOI: 10.1111/tmi.13035.
- [19] Hussain SA, Ortendahl JD, Bentley T, et al. The economic burden of caregiving in epilepsy: an estimate based on a survey of US caregivers[J]. *Epilepsia*, 2020, 61(2): 319-329. DOI: 10.1111/epi.16429.
- [20] Gao L, Xia L, Pan SQ, et al. Burden of epilepsy: a prevalence-based cost of illness study of direct, indirect and intangible costs for epilepsy[J]. *Epilepsy Res*, 2015, 110: 146-156. DOI: 10.1016/j.epilepsyres.2014.12.001.
- [21] 王冰玉, 李世焯, 郭岩. 不同地区门诊癫痫患者的诊疗及经济负担现状分析[J]. *中国社会医学杂志*, 2017, 34(4): 391-394. DOI: 10.3969/j.issn.1673-5625.2017.04.023. Wang BY, Li SZ, Guo Y. Diagnosis, treatment and economic burden of epilepsy patients in outpatient service of different places[J]. *Chinese Journal of Social Medicine*, 2017, 34(4): 391-394.
- [22] 马梅, 惠沼沼, 张月, 等. 癫痫患儿主要照护者负担与社会支持的相关性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2018, 35(2): 25-29. DOI: 10.3969/j.issn.1008-9993.2018.02.005. Ma M, Hui ZZ, Zhang Y, et al. A study on relationship between caregiver burden and social support of primary caregiver of children with epilepsy[J]. *Nurs J Chin PLA*, 2018, 35(2): 25-29.
- [23] Riechmann J, Strzelczyk A, Reese JP, et al. Costs of epilepsy and cost-driving factors in children, adolescents, and their caregivers in Germany[J]. *Epilepsia*, 2015, 56(9): 1388-1397. DOI: 10.1111/epi.13089.
- [24] Kish AM, Newcombe PA, Haslam DM. Working and caring for a child with chronic illness: a review of current literature[J]. *Child Care Health Dev*, 2018, 44(3): 343-354. DOI: 10.1111/cch.12546.
- [25] Keezer MR, Sisodiya SM, Sander JW. Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives[J]. *Lancet Neurol*, 2016, 15(1): 106-115. DOI: 10.1016/S1474-4422(15)00225-2.
- [26] Pokharel R, Poudel P, Lama S. Quality of life among caregivers of children with epilepsy: a cross-sectional study at Eastern Nepal[J]. *Epilepsia Open*, 2021, 6(1): 120-126. DOI: 10.1002/epi4.12449.
- [27] de Zélicourt M, de Toffol B, Vespignani H, et al. Management of focal epilepsy in adults treated with polytherapy in France: the direct cost of drug resistance (ESPERA study) [J]. *Seizure*, 2014, 23(5): 349-356. DOI: 10.1016/j.seizure.2014.01.016.
- [28] van den Berg L, de Weerd AW, Reuvekamp HF, et al. The burden of parenting children with frontal lobe epilepsy[J]. *Epilepsy Behav*, 2019, 97: 269-274. DOI: 10.1016/j.yebeh.2019.05.034.

(收稿日期: 2023-03-21)

(本文编辑: 赵金鑫)