

· 论著 ·

# 癫痫患儿父母生活质量及其影响因素分析

张瑞 曾令霞 李亚红 李霞 吴优 王莉娟

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、吴优),  
护理部(李亚红), 感染科三病区(王莉娟); 710061 西安交通大学公共卫生学院(曾令霞)

通信作者: 王莉娟, Email: 304420482@qq.com

DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2024.09.002

**【摘要】目的** 了解癫痫患儿父母生活质量现状及其影响因素, 为提高癫痫患儿父母生活质量提供临床依据。**方法** 采用方便抽样法, 选取2022年1—12月于西安市儿童医院神经内科住院治疗的310名癫痫患儿父母为研究对象。采用自行设计的一般资料调查问卷、世界卫生组织生活质量测定量表简表(WHOQOL-BREF)调查癫痫患儿父母生活质量现状。采用广义线性模型分析癫痫患儿父母生活质量的影响因素。**结果** 癫痫患儿父母WHOQOL-BREF总分为(12.64 ± 2.24)分, 生理维度得分为(13.09 ± 2.45)分, 心理维度得分为(12.53 ± 2.58)分, 社会维度得分为(13.12 ± 2.88)分, 环境维度得分为(11.81 ± 2.55)分, 均低于国内常模, 差异均有统计学意义( $t=-9.207, -14.517, -9.355, -5.015, -2.305, P < 0.05$ )。广义线性模型分析结果显示, 癫痫患儿父母WHOQOL-BREF总分与患儿目前居住在农村、有癫痫共患病、无户外活动或2~3次/月的户外活动频率、发病后未接种疫苗呈负相关( $R^2=3.650, P < 0.05$ )。**结论** 癫痫患儿父母生活质量较差。有癫痫共患病的患儿父母需要重点关注, 病情允许时应及时给予患儿疫苗接种, 预防传染性疾病; 增加户外活动时间, 改善生活环境, 提高基层的医疗卫生水平, 这有利于提高癫痫患儿父母的生活质量。

**【关键词】** 癫痫; 生活质量; 患儿; 患儿父母; 影响因素**基金项目:** 西安市儿童医院院级项目(2022H08)**Quality of life and associated factors of parents of children with epilepsy** Zhang Rui, Zeng Lingxia, Li Yahong, Li Xia, Wu You, Wang Lijuan*Department of Neurology, Affiliated Children's Hospital of Xi'an Jiaotong University & Xi'an Children's Hospital, Xi'an 710002, China (Zhang R, Li X, Wu Y); Nursing Department, Affiliated Children's Hospital of Xi'an Jiaotong University & Xi'an Children's Hospital, Xi'an 710002, China (Li YH); Third Ward of Infectious Disease Department, Affiliated Children's Hospital of Xi'an Jiaotong University & Xi'an Children's Hospital, Xi'an 710002, China (Wang LJ); School of Public Health, Xi'an Jiaotong University, Xi'an 710061, China (Zeng LX)**Corresponding author: Wang Lijuan, Email: 304420482@qq.com*

**【Abstract】Objective** To explore the current status and influencing factors of the quality of life of parents of children with epilepsy, so as to provide clinical basis for improving the quality of life of parents of children with epilepsy. **Methods** From January to December 2022, convenience sampling was used to select 310 parents of children with epilepsy in the Department of Neurology of Xi'an Children's Hospital as participants. A self-designed General Information Questionnaire and the Brief World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL-BREF) were used to investigate the current status of quality of life of parents of children with epilepsy. The generalized linear model was used to analyze the influencing factors of the quality of life of parents of children with epilepsy. **Results** The total score of WHOQOL-BREF for parents of children with epilepsy was (12.64 ± 2.24), and the scores for physiological, psychological, social, and environmental dimensions were (13.09 ± 2.45), (12.53 ± 2.58), (13.12 ± 2.88), and (11.81 ± 2.55), respectively, all of which were lower than the domestic norm, and the differences were statistically significant ( $t=-9.207, -14.517, -9.355, -5.015, -2.305; P < 0.05$ ). Generalized linear model analysis showed that the total WHOQOL-BREF score of parents of children with epilepsy was negatively correlated with the child's current residence in rural areas, comorbidities with epilepsy, lack of outdoor activities or frequency of outdoor activities 2 to 3 times per month, lack of vaccination after onset, and the difference was statistically significant ( $R^2=3.650, P < 0.05$ ).

**Conclusions** Parents of children with epilepsy have poor quality of life. Parents of children with epilepsy comorbidities need to be given special attention. When appropriate, timely vaccination should be given to children with epilepsy to prevent infectious diseases, increase outdoor activity time, improve living environment, and enhance the level of medical and health care at the grassroots level, which is beneficial for improving the quality of life of parents of epilepsy children.

**【Key words】** Epilepsy; Quality of life; Child; Children's parents; Influencing factors

**Fund program:** Xi'an Children's Hospital Project(2022H08)

癫痫是一种神经系统疾病,以人体脑功能出现反复、无法预测的中断现象为主要特征,临床治疗中出现意识、运动等功能障碍,可以发生在任何年龄、地区和种族<sup>[1]</sup>。儿童是癫痫发作的主要受害者<sup>[2-3]</sup>,虽然大多数患儿预后良好<sup>[4]</sup>,但患儿的健康问题和行为困难对其父母生活质量的影响已得到广泛认可。癫痫患儿较健康儿童需要更多的照顾,和其他儿童慢性病一样,癫痫患儿治疗和照顾的压力都集中在父母身上,导致其生活质量较健康儿童父母差<sup>[5]</sup>。既往研究主要关注癫痫儿童父母的焦虑和抑郁症状<sup>[6]</sup>,无法全面了解其健康情况。因此,本研究通过了解癫痫患儿父母的生活质量现状及其影响因素,以期制订相应的干预计划,解决其具体需求和面临的挑战,从而促进癫痫患儿及其家庭维持良好的功能状态。

## 对象与方法

### 一、研究对象

选取2022年1—12月于西安市儿童医院神经内科住院治疗的310名癫痫患儿父母为研究对象。纳入标准:(1)符合国际抗癫痫联盟(International League Against Epilepsy, ILAE)2014年制定的癫痫诊断标准<sup>[7]</sup>,确诊为癫痫的患儿父母;(2)患儿父母能正常沟通,并自愿参与研究。排除标准:(1)患儿患有恶性疾病、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)半年内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:20210035)。

### 二、方法

1. 研究方法:(1)自行设计一般资料调查问卷,获得以下信息。①一般社会人口特征:包括癫痫患儿的性别、年龄、居住地、接受教育情况、患儿主要照顾人、患儿及父母医保类型、父母的职业类型及受教育程度、家庭年收入等。②母亲孕产期情况:包括母亲孕期合并症,患儿出生孕周及体重、胎次及产次、宫内缺氧及出生后窒息史、新生儿期疾病史等。③疾病相关信息:包括患儿癫痫确诊时月龄、

目前治疗方式、服用药物数目、药物不良反应、抽搐发作频率、门诊复诊频率、住院频率、上次抽搐发作时间、癫痫共患病情况、户外活动频率等。(2)癫痫患儿父母生活质量评价。采用世界卫生组织生活质量测定量表简表(World Health Organization Quality of Life-BREF Scale, WHOQOL-BREF)评价患儿父母生活质量。世界卫生组织生活质量测定量表<sup>[8-9]</sup>(World Health Organization Quality of Life, WHOQOL)适用于不同国家和文化背景的人群,包含WHOQOL-100与WHOQOL-BREF两种量表。两量表得分具有可比性及较高的相关性,得分越高表示生活质量越好,各领域Pearson相关系数为0.89~0.95。国内外有研究对简表进行信效度检验,发现其内部一致性和信效度较好<sup>[10-12]</sup>。WHOQOL-BREF<sup>[13]</sup>包含4个维度24个条目,每个条目采用5级评分法,评分为1~5分,各领域得分为其所属条目相加的平均分乘4,总分为各领域得分的平均分。本研究中量表的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.89,内容效度为0.86,信效度良好。

2. 质量控制:本次调查使用问卷星平台,调查人员发放问卷时使用统一指导语指导研究对象阅读问卷海报,在熟知调查问卷的详细填写标准及注意事项后正确填写问卷。因为此调查使用手机设备,对于不会使用手机作答的研究对象,可帮助或指导其进行操作。填写过程中如被调查者有不明白之处可给予解释,但不能有诱导性语言,以防干扰研究对象。问卷作答时间 $\geq 3$  min,对数据清洗后再进行统计分析。

3. 统计学方法:采用SPSS 25.0统计学软件进行数据处理。计数资料用频数、百分数(%)表示,组间比较采用 $\chi^2$ 检验。采用Shapiro-Wilk法检验计量资料的正态性,符合正态分布的计量资料用均数 $\pm$ 标准差( $\bar{x} \pm s$ )表示,两组间比较采用独立样本 $t$ 检验,多组间比较采用单因素方差分析。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。根据单因素分析结果,采用

广义线性模型(Tweedie分布、Logit函数连接、最大似然估计拟合)筛选影响癫痫患儿父母生活质量总分因素。双侧检验,以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

## 结 果

1. 癫痫患儿父母生活质量现状: 癫痫患儿父母生活质量总分及生理维度、心理维度、社会维度、环境维度各维度得分均低于国内常模<sup>[9]</sup>, 差异均有统计学意义(均 $P < 0.05$ ), 见表1。

2. 癫痫患儿父母生活质量影响因素的单因素分析: 患儿年龄、父母受教育程度、父母职业、家庭年收入、患儿目前居住地、父母婚姻状况不同的患儿父母的WHOQOL-BREF得分比较, 差异有统计学意义( $P < 0.05$ ), 见表2。母亲孕期合并症情况不同的患儿父母的WHOQOL-BREF得分比较, 差异有统计学意义( $P < 0.05$ ), 见表3。近1年患儿住院次数、患儿癫痫共患病情况、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WHOQOL-BREF得分比较, 差异有统计学意义( $P < 0.05$ ), 见表4。

3. 癫痫患儿父母生活质量影响因素的广义线性模型分析: 将WHOQOL-BREF总分作为因变量, 将单因素分析中差异有统计学意义的变量作为自变量纳入广义线性模型分析。结果显示, WHOQOL-BREF总分与患儿目前居住在农村、有癫痫共患病、无户外活动或2~3次/月的户外活动频率、发病后未接种疫苗或部分接种疫苗呈负相关( $R^2=3.650$ ,  $P < 0.001$ ), 见表5。

## 讨 论

本研究结果显示, 癫痫患儿父母生活质量差, 这与既往研究相符<sup>[14-15]</sup>。癫痫发作的不确定性导致患儿父母精神和心理长期处于高度紧张状态, 且夜间照顾患儿时容易出现伴随性睡眠中断, 高达59.9%的患儿父母认为睡眠障碍是一个严重的问题,

对其健康和完成日常任务的能力有负面影响<sup>[16]</sup>。癫痫患儿家庭较健康儿童家庭更容易出现社会和婚姻问题, 亲子关系受损, 压力、抑郁和焦虑水平更高, 给照顾者带来很大的心理困扰<sup>[17-18]</sup>, 高达50%~57%的癫痫患儿母亲有罹患抑郁症的风险<sup>[19]</sup>。癫痫患儿父母的正常社交可能会受到影响, 社会支持减少<sup>[15]</sup>, 羞于被周围人得知患儿的疾病, 导致社会关系疏远。其往往有较深的负疚感和挫败感, 感觉自己没有照顾好患儿, 甚至无法正常工作, 担心患儿在学校或者外面癫痫发作时身边的老师或者其他没有能力应对, 也担心如果患儿在学校或者比较熟悉的场所癫痫发作, 会导致老师、同学和其他人的区别对待, 甚至歧视<sup>[20]</sup>。有研究发现, 47%的癫痫患儿父母认为孩子受到了歧视, 有1/4患有癫痫和智力障碍的患儿父母表示, 其因为孩子的疾病而离婚<sup>[21]</sup>。对待生活中的困难比较乐观、自我调节和控制能力较强的父母的生活质量会更好<sup>[22]</sup>, 提示应该积极引导和鼓励癫痫患儿父母, 让其以良好的心态面对患儿疾病。

本研究结果显示, 共患病影响癫痫患儿父母的生活质量, 这与既往研究相符<sup>[23]</sup>。癫痫共患病种类较多, 治疗时间较长, 可以分为3类, 分别为神经、心理和身体共病, 其中神经系统合并症是多种多样的, 包括认知障碍、语言障碍、偏头痛和睡眠问题<sup>[24]</sup>。认知障碍最为常见, 占癫痫共病的30%~40%<sup>[25]</sup>; 语言障碍的发生率高达27.5%, 与同龄人比较, 癫痫患儿在词汇知识、流利性以及增加长度和复杂性命令的反应方面的语言得分低, 尤其是发病年龄较早的患儿<sup>[24]</sup>; 偏头痛和癫痫高度共病, 睡眠问题也明显增多。最常见的心理共病包括ADHD、抑郁和焦虑障碍, 癫痫患儿ADHD的患病率为12%~39%, 高于一般儿童; 12%~26%的癫痫患儿有情绪障碍; 此外, 癫痫患儿可能会由于疾病本身或治疗的不良影响引起身体共病, 如骨质减少和骨质疏松, 分别占75%和25%<sup>[26]</sup>, 患儿还可能出现免疫力紊乱、激素失调、体重改变等<sup>[24]</sup>。除了日常活动外, 癫痫患

表1 癫痫患儿父母WHOQOL-BREF得分与常模的比较(分,  $\bar{x} \pm s$ )

项目	人数	生理维度得分	心理维度得分	社会维度得分	环境维度得分	总分
常模	1 388	15.10 ± 2.30	13.89 ± 1.89	13.93 ± 2.06	12.14 ± 2.08	13.80 ± 2.10
本研究	310	13.09 ± 2.45	12.53 ± 2.58	13.12 ± 2.88	11.81 ± 2.55	12.64 ± 2.24
<i>t</i> 值		-14.517	-9.355	-5.015	-2.305	-9.207
<i>P</i> 值		<0.001	<0.001	<0.001	0.022	<0.001

注: WHOQOL-BREF 世界卫生组织生活质量测定量表简版

表2 不同一般社会人口特征的310名癫痫患儿父母的WHOQOL-BREF得分比较[分,  $M(P_{25}, P_{75})/(\bar{x} \pm s)$ ]

项目	人数	得分	Z/H/F/t值	P值
患儿性别				
男	184	12.76(11.03, 14.09)	-1.475	0.140
女	126	12.90(11.93, 14.29)		
患儿年龄(岁)				
2~4	133	11.12(9.56, 13.74)	6.061	0.048
5~7	96	12.72(11.02, 14.48)		
8~12	81	13.23(12.45, 14.34)		
父亲受教育程度				
初中及以下	120	12.21 ± 2.23	10.041	< 0.001
高中	71	12.19 ± 2.16		
大专及以上	119	13.34 ± 2.15		
母亲受教育程度				
初中及以下	120	12.27 ± 2.34	7.847	< 0.001
高中	60	12.12 ± 2.06		
大专及以上	130	13.21 ± 2.12		
父亲职业				
家务/待业/下岗	102	12.24 ± 2.11	7.918	< 0.001
工人/农林牧渔/销售/服务	114	12.38 ± 2.41		
私营/行政管理/专业技术	94	13.38 ± 2.02		
母亲职业				
家务/待业/下岗	175	12.17 ± 2.19	11.100	< 0.001
工人/农林牧渔/销售/服务	60	12.86 ± 2.46		
私营/行政管理/专业技术	75	13.55 ± 1.86		
家庭年收入(万元)				
< 2.0	130	12.20 ± 2.45	7.463	0.001
2.0 ~ < 7.5	104	12.68 ± 2.14		
≥ 7.5	76	13.46 ± 1.74		
父亲年龄(岁)				
≤ 30	61	12.42(10.93, 13.72)	5.098	0.078
31 ~ 35	120	12.55(11.48, 13.74)		
≥ 36	129	13.11(11.72, 14.41)		
母亲年龄(岁)				
≤ 30	93	12.37 ± 2.18	1.221	0.296
31 ~ 35	120	12.85 ± 1.94		
≥ 36	97	12.64 ± 2.63		
患儿目前居住地				
农村	152	12.17 ± 2.05	-3.743	< 0.001
城市	158	13.10 ± 2.33		
患儿主要照护人				
父母	250	12.66 ± 2.28	-4.130	0.680
其他	60	12.53 ± 2.07		
患儿接受教育情况				
未接受教育	106	12.25 ± 1.98	2.683	0.070
正常教育	197	12.86 ± 2.31		
特殊教育	7	12.44 ± 3.26		
父母婚姻状况				
已婚	288	12.71 ± 2.22	2.109	0.036
丧偶/分居/离婚/未婚	22	11.65 ± 2.35		

注: WHOQOL-BREF 世界卫生组织生活质量测定量表简表

**表3** 不同孕产情况的310名癫痫患儿父母的WHOQOL-BREF得分比较[分,  $M(P_{25}, P_{75})/(\bar{x} \pm s)$ ]

项目	人数	得分	t/F/Z值	P值
母亲孕产合并症				
有	73	12.03 ± 2.11	2.760	0.006
无	237	12.83 ± 2.25		
患儿出生孕周(周)				
< 37	40	12.20 ± 2.34	1.365	0.257
37 ~ < 42	190	12.79 ± 2.09		
≥ 42	80	12.50 ± 2.53		
患儿出生体重(g)				
< 2 500	38	12.40 ± 2.19	0.311	0.733
2 500 ~ < 4 000	228	12.65 ± 2.28		
≥ 4 000	44	12.78 ± 2.15		
分娩方式				
顺产	170	12.60 ± 2.31	-0.362	0.718
剖宫产	140	12.69 ± 2.16		
患儿胎次				
第1胎	188	12.91(11.83, 14.26)	-1.968	0.059
二胎及以上	122	12.42(10.94, 14.07)		
患儿产次(次)				
1	209	12.79 ± 2.22	1.662	0.098
≥ 2	101	12.34 ± 2.28		
患儿是否有宫内缺氧				
有	60	12.50 ± 2.17	-0.557	0.588
无	250	12.67 ± 2.26		
患儿是否有出生后窒息				
有	14	12.34 ± 1.40	-0.521	0.063
无	296	12.65 ± 2.28		
患儿新生儿期疾病				
有	71	12.27 ± 2.42	-1.580	0.115
无	239	12.75 ± 2.18		

注: WHOQOL-BREF 世界卫生组织生活质量测定量表简表

儿父母必须付出更多的精力和时间治疗癫痫共患病, 这势必会降低其生活质量。

本研究结果显示, 居住地是影响癫痫患儿父母生活质量的重要因素, 与既往研究相符<sup>[27]</sup>。癫痫患儿在治疗过程中需要定期复诊, 如果抽搐反复发作还需要住院, 导致父母因为患儿的疾病在医院及家庭之间往返奔波。居住在农村地区的患儿及父母, 缺乏城市地区优越的医疗卫生条件和便捷的交通, 加之我国目前癫痫的诊断及治疗主要集中在省市级医院, 患儿父母必须花费更多的精力和时间奔波于医院和家庭之间, 很可能因此减少工作时间甚至放弃工作<sup>[5]</sup>。此外, 农村地区对癫痫疾病的歧视和偏见可能会更严重, 甚至学校可能拒收患儿入学, 导致父母不得不隐瞒癫痫患儿病史, 使患儿在抽搐发作时可能因为得不到合理、及时的处理而发生意外

伤害。父母还可能因为害怕隐私被泄露, 不敢在当地相关部门登记申请慢病补助, 病耻感及疾病经济负担都会影响其生活质量。因此, 相关部门应积极利用各种途径普及癫痫疾病知识, 规范相关政府部门及学校行为, 提高基层的医疗卫生水平及农村地区癫痫患儿父母的生活质量。

本研究结果显示, 户外活动频率对癫痫患儿父母的生活质量存在影响, 这在目前众多的研究中较少被关注。有研究表明, 在快速发展的社会环境里, 慢性疾病的大流行与缺乏运动有关, 在过去的十年中, 世界各地许多城市和组织已经开始采用旨在提高城市居民户外体育活动水平的策略<sup>[28]</sup>。户外锻炼可以获得运动本身之外的益处, 如减少紧张、困惑、愤怒和抑郁, 对维持心理健康有一定的帮助<sup>[29]</sup>。癫痫患儿父母因为担心患儿户外活动时发生意外, 会避免患儿进行游泳、登山等有一定风险的活动; 对疾病的病耻感也可能导致其限制患儿参与正常活动和社交, 加之患儿及其父母在疾病治疗方面需要花费较多时间, 其户外活动时间会较正常家庭少, 导致生活质量下降。医疗保健机构相关人员应加强对癫痫患儿父母的宣教, 鼓励其在照顾患儿的同时, 保证患儿足够的户外活动时间, 在提高患儿身体素质的同时提高自己的生活质量。

本研究结果显示, 疫苗接种情况对癫痫患儿父母的生活质量也存在影响。目前, 我国癫痫患儿疫苗接种存在较大缺失, 约46%的患儿在确诊癫痫后终止疫苗接种<sup>[30]</sup>。事实上, 癫痫患儿可以在半年以上未抽搐发作时接种疫苗, 这个时期患儿病情处于平稳状态<sup>[31]</sup>。儿童癫痫长程管理专家共识提出, 虽然部分癫痫患儿可能在接种疫苗后有诱发癫痫发作的风险, 但并不能简单地将癫痫列为接种疫苗的禁忌证<sup>[32]</sup>, 对癫痫患儿进行免疫接种的利大于弊<sup>[33]</sup>。但是在我国, 社区接种人员并没有足够的判断癫痫患儿能否接种疫苗<sup>[34]</sup>, 有父母为患儿接种疫苗时遭遇了社区的拒绝, 因为工作人员认为癫痫是疫苗接种的绝对禁忌证, 这给患儿父母造成了一定的困惑。疫苗可以预防感染性疾病的发生, 极大地降低了传染病的死亡率, 未进行疫苗接种的癫痫患儿一旦发生感染后可能会引发更为严重的健康问题。目前, 越来越多的专家团队重视特殊健康状态儿童的疫苗接种问题, 未来规范性文件有望下发以指导社区工作人员更加规范地为癫痫患儿接种疫苗<sup>[34]</sup>。

表4 不同疾病信息的310名癫痫患儿父母的WHOQOL-BREF得分比较 [分,  $M(P_{25}, P_{75})/(\bar{x} \pm s)$ ]

项目	人数	得分	$F/H/t/Z$ 值	$P$ 值
患儿确诊时月龄(月)				
1~6	96	12.40 ± 2.16		
7~12	76	12.56 ± 2.42		
13~18	32	13.03 ± 1.83	0.718	0.580
19~24	21	12.96 ± 2.10		
≥25	85	12.74 ± 2.36		
患儿发作频率				
无	158	12.88(11.46, 14.39)		
偶尔	89	12.96(11.73, 14.23)	3.039	0.219
经常	63	12.50(11.12, 13.63)		
距离患儿上次抽搐发作时间(月)				
<1	69	12.27 ± 2.16		
1~12	60	12.33 ± 2.20	2.617	0.075
>12	181	12.88 ± 2.27		
患儿治疗方式				
单药	145	12.93(11.36, 14.58)		
多药	150	12.81(11.58, 13.69)	3.479	0.176
其他	15	11.83(11.54, 12.80)		
近1年患儿住院次数(次)				
0	188	12.90 ± 2.37		
1	58	12.60 ± 1.86		
2	33	12.00 ± 2.17	3.224	0.023
≥3	31	11.83 ± 1.93		
患儿复诊频率(次/年)				
≤1	80	12.43 ± 2.75		
≥2	230	12.72 ± 2.02	-0.906	0.367
患儿癫痫共患病				
无	114	13.41 ± 2.23		
有	196	12.10 ± 2.09	5.307	<0.001
患儿户外活动频率				
无	69	11.56 ± 2.08		
2~3次/月	78	12.13 ± 2.19		
2~5次/周	98	13.26 ± 2.23	14.016	<0.001
大约1次/d	65	13.47 ± 1.87		
是否担心药物不良反应				
是	296	12.58 ± 2.23		
否	14	13.78 ± 2.19	-2.036	0.043
有无药物不良反应				
有	86	12.04 ± 2.08		
无	224	12.87 ± 2.26	-3.001	0.003
是否忘记服药				
否	255	12.74 ± 2.24		
是	55	12.21 ± 2.23	1.650	0.100
患儿是否有病耻感				
是	61	11.92(11.05, 13.60)		
否	249	12.94(11.71, 14.28)	-2.323	0.020
家族癫痫病史				
有	19	13.06 ± 1.78		
无	291	12.60 ± 2.27	0.945	0.345
患儿疫苗接种情况				
发病后未接种	181	12.49 ± 2.26		
部分接种	45	12.72 ± 2.18	8.418	<0.001
正常接种	84	13.40 ± 2.06		

注: WHOQOL-BREF 世界卫生组织生活质量测定量表简表

表5 癫痫患儿父母生活质量影响因素的广义线性模型分析

变量	回归系数	标准误	Wald $\chi^2$ 值	95%CI	P 值
目前居住地(以“城市”为参照)					
农村	-0.916	0.258	12.593	-1.422 ~ 0.410	<0.001
是否有癫痫共患病(以“是”为参照)					
否	0.593	0.250	5.618	0.103 ~ 1.083	0.018
患儿进行户外活动的频率(以“大约1次/d”为参照)					
无	-0.746	0.364	4.212	-1.458 ~ -0.034	0.040
2~3次/月	-0.875	0.343	6.532	-1.547 ~ -0.204	0.011
2~5次/周	-0.159	0.307	0.266	-0.761 ~ 0.444	0.606
患儿疫苗接种情况(以“正常接种”为参照)					
发病后未接种	-0.682	0.267	6.520	-1.206 ~ -0.159	0.011
部分接种	-0.588	0.358	2.693	-1.291 ~ 0.114	0.101

综上所述,癫痫患儿父母的生活质量较差,应受到社会各界的更多关注。有癫痫共患病的患儿父母需要重点关注,病情允许时应及时给患儿接种疫苗,预防传染性疾病;增加患儿户外活动时间,提高基层的医疗卫生水平,这将有利于提高癫痫患儿父母的生活质量。本研究存在一定的局限性,首先本研究为横断面调查,只能探讨癫痫患儿父母生活质量与其影响因素之间的联系,并不能确定因果关系,下一步可以进行前瞻性研究加以证明;其次,本研究样本来自单中心,样本量有限,未来可开展大样本、多中心的研究,进一步探索癫痫患儿父母的生活质量和影响因素,以期为提高癫痫患儿父母生活质量提供科学依据。

**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、曾令霞、李亚红、李霞、吴优、王莉娟,研究实施、资料收集为张瑞、吴优,论文撰写、文献收集、数据分析为张瑞、王莉娟,论文修订、审核为曾令霞、李亚红、李霞

参 考 文 献

[1] 肖波,周罗. 癫痫最新临床诊疗指南: 机遇与挑战并存[J]. 协和医学杂志, 2017, 8(Z1): 122-126. DOI: 10.3969/j.issn.1674-9081.2017.03.009.  
Xiao B, Zhou L. The latest clinical guidelines for diagnosis and treatment of epilepsy: coexistence of opportunities and challenges[J]. Medical Journal of Peking Union Medical College Hospital, 2017, 8(Z1): 122-126.

[2] Fine A, Wirrell EC. Seizures in children[J]. Pediatr Rev, 2020, 41(7): 321-347. DOI: 10.1542/pir.2019-0134.

[3] Wirrell E. Infantile, childhood, and adolescent epilepsies[J]. Continuum (Minneapolis), 2016, 22(1 Epilepsy): 60-93. DOI: 10.1212/CON.0000000000000269.

[4] Thijs RD, Surges R, O'Brien TJ, et al. Epilepsy in adults[J]. Lancet, 2019, 393(10172): 689-701. DOI: 10.1016/S0140-6736(18)32596-0.

[5] 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.

[6] Reilly C, Atkinson P, Memon A, et al. Symptoms of depression, anxiety, and stress in parents of young children with epilepsy: a case controlled population-based study[J]. Epilepsy Behav, 2018, 80: 177-183. DOI: 10.1016/j.yebeh.2017.12.020.

[7] 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.

[8] Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group[J]. Psychol Med, 1998, 28(3): 551-558. DOI: 10.1017/s0033291798006667.

[9] 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.

[10] Suárez L, Tay B, Abdullah F. Psychometric properties of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life assessment in Singapore[J]. Qual Life Res, 2018, 27(11): 2945-2952. DOI: 10.1007/s11136-018-1947-8.

[11] Kruihof N, Haagsma JA, Karabatzakis M, et al. Validation and reliability of the Abbreviated World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL-BREF) in the hospitalized trauma population[J]. Injury, 2018, 49(10): 1796-1804. DOI: 10.1016/j.injury.2018.08.016.

[12] 罗庆, 杨海霞, 程璟侠, 等. 应用WHOQOL-BREF评估干旱地区农村居民生命质量[J]. 环境卫生学杂志, 2021, 11(2): 188-193, 200. DOI: 10.13421/j.cnki.hjwsxzz.2021.02.014.  
Luo Q, Yang HX, Cheng JX, et al. Life quality of rural residents in arid areas of China based on WHOQOL-BREF[J]. Journal of Environmental Hygiene, 2021, 11(2): 188-193, 200.

[13] 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.

[14] 张旭芬, 郑米娅, 晏玉奎. 影响癫痫患者照顾者生活质量的因素调查研究[J]. 中国现代医生, 2017, 55(29): 108-111.  
Zhang XF, Zheng MY, Yan YK. Study on the factors affecting the quality of life of caregivers of patients with epilepsy[J]. China Modern Doctor, 2017, 55(29): 108-111.

[15] 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.

[16] Tsai SY, Lee WT, Lee CC, et al. Sleep in mothers of children with epilepsy and its relation to their children's sleep[J]. Res Nurs Health, 2020, 43(2): 168-175. DOI: 10.1002/nur.22008.

- [ 17 ] Puka K, Tavares TP, Anderson KK, et al. A systematic review of quality of life in parents of children with epilepsy[J]. *Epilepsy Behav*, 2018, 82: 38-45. DOI: 10.1016/j.yebeh.2018.03.008.
- [ 18 ] Subki AH, Mukhtar AM, Al-Harbi RS, et al. The impact of pediatric epilepsy on children and families: a multicenter cross-sectional study[J]. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*, 2018, 14: 323-333. DOI: 10.2174/1745017901814010323.
- [ 19 ] Puka K, Ferro MA, Anderson KK, et al. Prevalence and trajectories of depressive symptoms among mothers of children with newly diagnosed epilepsy: a longitudinal 10-year study[J]. *Epilepsia*, 2019, 60(2): 358-366. DOI: 10.1111/epi.14638.
- [ 20 ] Rani A, Thomas PT. Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy[J]. *Neurol Sci*, 2019, 40(7): 1363-1370. DOI: 10.1007/s10072-019-03822-6.
- [ 21 ] 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.
- [ 22 ] Edelstein OE, Shorer T, Shorer Z, et al. Correlates of quality of life in mothers of children with diagnosed epilepsy[J]. *Epilepsy Behav*, 2019, 93: 80-86. DOI: 10.1016/j.yebeh.2019.01.039.
- [ 23 ] 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.
- [ 24 ] Wei SH, Lee WT. Comorbidity of childhood epilepsy[J]. *J Formos Med Assoc*, 2015, 114(11): 1031-1038. DOI: 10.1016/j.jfma.2015.07.015.
- [ 25 ] Reilly C, Atkinson P, Das KB, et al. Neurobehavioral comorbidities in children with active epilepsy: a population-based study[J]. *Pediatrics*, 2014, 133(6): e1586-e1593. DOI: 10.1542/peds.2013-3787.
- [ 26 ] 张芳, 李桂新. 抗癫痫药对癫痫患儿骨代谢及生活质量的影响[J]. *陕西医学杂志*, 2016, 45(1): 28-30. DOI: 10.3969/j.issn.1000-7377.2016.01.011.
- [ 27 ] 郝硕彦. 癫痫患者照顾者生活质量及其影响因素的研究[D]. 长春: 吉林大学, 2015.
- [ 28 ] Manfredelli G, La Torre A, Codella R. Outdoor physical activity bears multiple benefits to health and society[J]. *J Sports Med Phys Fitness*, 2019, 59(5): 868-879. DOI: 10.23736/S0022-4707.18.08771-6.
- [ 29 ] Thompson Coon J, Boddy K, Stein K, et al. Does participating in physical activity in outdoor natural environments have a greater effect on physical and mental wellbeing than physical activity indoors? A systematic review[J]. *Environ Sci Technol*, 2011, 45(5): 1761-1772. DOI: 10.1021/es102947t.
- [ 30 ] 闫晨歌. 癫痫患儿生存现状及其生存质量影响因素分析[D]. 郑州: 郑州大学, 2020.
- [ 31 ] 杭州市疾病预防控制中心, 苏州市疾病预防控制中心, 上海市疾病预防控制中心, 等. 特殊健康状态儿童预防接种专家共识之八——癫痫与预防接种[J]. *中国实用儿科杂志*, 2019, 34(2): 82-84. DOI: 10.19538/j.ek2019020602.
- [ 32 ] 中华医学会儿科学分会神经学组. 儿童癫痫长期管理专家共识[J]. *中华儿科杂志*, 2013, 51(9): 699-703. DOI: 10.3760/cmaj.issn.0578-1310.2013.09.016.
- [ 33 ] Top KA, Brna P, Ye L, et al. Risk of seizures after immunization in children with epilepsy: a risk interval analysis[J]. *BMC Pediatr*, 2018, 18(1): 134. DOI: 10.1186/s12887-018-1112-0.
- [ 34 ] 郭翔, 仇静, 孙晓冬. 浅谈应用专家共识意见指导特殊健康状态儿童的疫苗接种[J]. *中华预防医学杂志*, 2021, 55(2): 284-287. DOI: 10.3760/ema.j.cn112150-20201013-01275.
- Guo X, Qiu J, Sun XD, et al. Application of expert consensus to guide the vaccination of children with special health status[J]. *Chin J Prev Med*, 2021, 55(2): 284-287.

(收稿日期: 2024-03-26)

(本文编辑: 赵金鑫)

· 消息 ·

## 欢迎订阅2024年《神经疾病与精神卫生》杂志

《神经疾病与精神卫生》杂志是神经、精神科学及精神卫生领域的学术性期刊, 国内外公开发行人, 2006年被中国科学技术信息研究所收录为中国科技论文统计源期刊(中国科技核心期刊)。本刊坚持党的出版方针和卫生工作方针, 遵循学科发展规律, 以提高杂志质量、扩大社会效益为使命, 及时反映科学研究的重大进展, 更好地促进国内外学术交流。主要读者对象为广大神经科学、精神科学及精神卫生领域中从事基础、临床医学、教学、科研的工作者及学生。报道内容包括相关各学科领先的教学、科研成果及临床诊疗经验。主要栏目有专家论坛(述评)、论著、学术交流、短篇报道、综述、病例报告、会议纪要、国内外学术动态等。

《神经疾病与精神卫生》杂志国内邮发代号为82-353, 由北京市邮政局发行; 国外发行代号M1690, 由中国国际图书贸易总公司发行。每期定价15.00元, 全年180.00元。欢迎直接通过本社订阅。

银行汇款: 开户行: 中国建设银行建华支行 户名: 《神经疾病与精神卫生》杂志社

账号: 23001626251050500949

联系电话: (010)83191160