

家长依从性对癫痫患儿治疗效果的影响

颜红 李旭阳 毛友兵 莫妙军 潘丹峰 黄友清 李桦 金友雨

317500 浙江温岭, 浙江省温岭市第一人民医院(颜红、李旭阳、毛友兵、莫妙军、潘丹峰、李桦、金友雨);

317500 浙江温岭, 浙江省温岭市卫生监督所(黄友清)

通讯作者: 李旭阳, Email: wlsjnk@163.com

DOI: 10.3969/j.issn.1008-9691.2017.02.007

【摘要】 目的 调查家长依从性对癫痫患儿治疗效果的影响。方法 选择 2013 年 12 月至 2016 年 6 月在温岭市第一人民医院就诊的 260 例癫痫患儿及其家长, 采用 Morisky 用药依从性问卷(MMAS-8)评价癫痫患儿家长依从性; 服药后 3 d 取患儿清晨空腹静脉血, 检测患儿的血药浓度, 评价家长依从性对患儿血药浓度的影响。结果 260 例患儿中服用卡马西平者 122 例, 服用丙戊酸钠者 138 例。服药依从性好 130 例(占 50%), 服药依从性中等 80 例(占 30.76%), 依从性差 50 例(占 19.23%)。不规则服药中有 26 例漏服药, 有 17 例中断服药, 有 10 例超量服药, 分别占调查患儿数的 10.0%、6.54% 和 3.85%。家长依从性与家庭角色、职业、年龄关系不大($P > 0.05$); 而与性别有关, 女性依从性好者高于男性; 学历与依从性成正比, 高中以上学历家长依从性要高于小学和初中学历者(83 例比 9 例、38 例, 均 $P < 0.01$)。依从性差的家长其患儿血药浓度或高或低(高者 22 例, 低者 41 例, 分别高于依从性好者 0 例和 17 例), 严重影响用药安全及疗效; 依从性好的家长患儿不规则服药频率明显低于依从性差者[3.08% (4/130) 比 72.0% (36/50), $P < 0.05$]。结论 提高癫痫患儿的治疗效果需要家长很好的配合。

【关键词】 癫痫; 儿童; 家长; 依从性; 药物治疗

基金项目: 浙江省温岭市科技计划项目(2011kj-071)

Influence of parental compliance on therapeutic effect of children with epilepsy Yan Hong, Li Xuyang,

Mao Youbin, Mo Miaojun, Pan Danfeng, Huang Youqing, Li Hua, Jin Youyu

The First People's Hospital of Wenling City, Wenling 317500, Zhejiang, China (Yan H, Li XY, Mao YB, Mo MJ, Pan DF, Li H, Jin YY); Wenling City Health Supervision Bureau of Zhejiang, Wenling 317500, Zhejiang, China (Huang YQ)

Corresponding author: Li Xuyang, Email: wlsjnk@163.com

【Abstract】 Objective To investigate the influence of parental compliance on the therapeutic effect of children with epilepsy. Methods Two hundred and sixty children with epilepsy and their parents admitted to the First People's Hospital of Wenling from December 2013 to June 2016 were enrolled, and the classical Morisky medication adherence questionnaire (MMAS-8) was applied to evaluate the compliance of parents for treatment of their children with epilepsy; after the patient taking drug for 3 days, fasting venous blood was collected in the morning, the concentration of the blood drug was tested and the influence of parent compliance on the blood drug concentration of the child with epilepsy was evaluated. Results In 260 patients, 122 cases took karma form, and 138 cases took valproate orally. There were parents with good medication compliance in 130 cases (50%), medium medication compliance 80 cases (30.76%) and poor adherence to the doctor order in 50 cases (19.23%). In cases using medication irregularly, there were 26 cases sometimes without taking any drug (10.0%), 17 patients' medication being interrupted (6.54%) and 10 cases having excessive medication (3.85%); no relationships were found between parental compliance and each of the following items, family role, occupation and age (all $P > 0.05$); and the compliance was related to gender, indicating that women's good compliance level was higher than that of males'; the education level was positively proportional to the compliance, and the compliance of parents with senior high school or above degree was higher than those with primary school and junior secondary school levels (83 cases vs. 9 cases, 38 cases, both $P < 0.01$). Under situation of parents with poor compliance, their children had blood drug concentration higher or lower than proper range of drug level (high in 22 cases, low in 41 cases, higher than the result in good compliance 0 cases and 17 cases respectively), thus seriously affected the safety and efficacy of the treatment; the patients' frequency of irregular medication in parents' good compliance group was significantly lower than that in parents' poor compliance group [3.08% (4/130) vs. 72.0% (36/50), $P < 0.05$]. Conclusion To improve the therapeutic effect of epileptic children, their parental good cooperation is necessary.

【Key words】 Epilepsy; Children; Parents; Compliance; Antiepileptic drug therapy

在我国癫痫的患病率为 4%~7%, 大部分患儿起病年龄在 10 岁以下。监护人(家长)的依从性会直接影响癫痫患儿的疗效。调查 2013 年 12 月至 2016 年 6 月在本科门诊和住院癫痫患儿的情况表

明, 癫痫患儿家长存在着较为明显的依从性问题, 在药物治疗的同时, 针对患儿家长的依从性等具体情况, 实施个性化的干预, 明显提高了癫痫患儿的疗效, 现报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料：采用前瞻性研究方法，选择 2013 年 12 月至 2016 年 6 月在本科门诊、住院的经临床和脑电图检查符合 1981 年国际抗癫痫联盟关于癫痫诊断标准^[1]的患儿 260 例，均为原发性癫痫，其中男性 145 例，女性 115 例；年龄 4.5~16.0 岁，平均 (11.5±3.98) 岁。病程平均 3 年 2 个月，全部病例均经辅助检查及实验室检查排除继发性癫痫的可能。

1.2 分组及治疗方法：将所有复诊时服用卡马西平 (上海三维制药生产) 的 122 例患儿设为卡马西平组，服用丙戊酸钠 (湖南湘中制药生产) 的 138 例患儿设为丙戊酸钠组。两组性别、年龄比较差异均无统计学意义 (均 $P>0.05$ ；表 1)，说明两组资料均衡，有可比性。

表 1 两组不同用药癫痫患儿一般情况比较

组别	例数 (例)	性别 (例)		年龄 (岁)	
		男性	女性	范围	$\bar{x} \pm s$
卡马西平组	122	72	50	4.5~16.0	11.36±2.47
丙戊酸钠组	138	73	65	4.5~16.0	11.87±3.99

1.3 伦理学：本研究符合医学伦理学标准，并经本院医学伦理委员会批准，取得患儿家长知情同意。

1.4 观察指标及方法

1.4.1 家长服药依从性调查：在患儿复诊时采用 Morisky 用药依从性问卷 (MMAS-8)^[2] 评价家长对患儿服药的依从性。该量表共 8 个问题，依次为：① 您是否有时忘记服药？② 在过去的 2 周内，您是否有 1 d 或几天忘记服药？③ 治疗期间，当您觉得症状加重或出现其他症状时，您是否未告知医生而自行减少药量或停止服药？④ 当您外出旅行或长时间离家时，您是否有时忘记随身携带药物？⑤ 昨天您服药了吗？⑥ 当您觉得自己的疾病已经得到控制时，您是否停止过服药？⑦ 您是否觉得要坚持治疗计划有困难？⑧ 您觉得要记住按时按量服药很难吗？

1~7 题的备选答案为“是”和“否”，答“是”记 0 分，答“否”记 1 分，其中 5 题反向记分；第 8 题备选答案为“从不”“偶尔”“有时”“经常”“所有时间”，分别记 1 分、0.75 分、0.50 分、0.25 分和 0 分。量表满分为 8 分，得分少于 6 分为依从性差，6~8 分为依从性中等，8 分为依性好。不规则服药是指未按医嘱服药，分为漏服药、中断服药和超量服药 3 种情况。

1.4.2 患儿家长的不同特征情况 (表 2)：260 例患

儿家长中父亲 90 例，母亲 127 例，其他 43 例；男性 108 例，女性 152 例；年龄 <30 岁 103 例，31~40 岁 126 例，41~50 岁 28 例，≥51 岁 3 例；学历：小学 51 例，初中 85 例，高中及以上 124 例；职业：农民 97 例，工人 53 例，个体户 66 例，家务 32 例，公务员 12 例。

表 2 不同特征患儿家长依从性情况

特征	依从性 (例)			合计 (例)	χ^2 值	P 值
	差	中等	好			
家庭角色					11.53	>0.05
父亲	25	25	40	90		
母亲	18	35	74	127		
其他	7	20	16	43		
性别 (例)					10.71	<0.01
男性	31	30	47	108		
女性	19	50	83	152		
年龄 (岁)					5.66	>0.05
<30	23	27	53	103		
31~40	18	44	64	126		
41~50	8	8	12	28		
≥51	1	1	1	3		
学历					52.06	<0.05
小学	24	18	9	51		
初中	19	28	38	85		
高中及以上	7	34	83	124		
职业					7.49	>0.05
农民	18	25	54	97		
工人	10	18	25	53		
个体户	13	29	24	66		
家务	7	9	16	32		
公务员	2	4	6	12		
合计	50	80	130	260		

1.4.3 血药浓度测定：服药后第 3 日取患儿清晨空腹静脉血 2 mL，采用微粒子酶免疫分析法检测血药浓度。有效血药浓度参考范围：卡马西平为 4~10 mg/L，丙戊酸钠为 50~100 mg/L。

1.5 统计学方法：使用 SPSS 10.0 统计软件分析数据，符合正态分布的计量资料以均数 ± 标准差 ($\bar{x} \pm s$) 表示，采用 t 检验，计数资料以例表示，采用 χ^2 检验， $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 患儿服药依从性情况 (表 2)：本次调查中，服药依从性好 130 例 (占 50%)，服药依从性中等 80 例 (占 30.76%)，依从性差 50 例 (占 19.23%)。

2.2 不同特征患儿家长依从性情况 (表 2)：家长依从性与家庭角色、职业、年龄关系不大 ($P>0.05$)，而与性别有关，女性依从性高于男性 ($P<0.01$)，学历与依从性成正比，学历高者依从性好的例数明显

高于学历低者 ($P < 0.05$)。

2.3 家长依从性与患儿血药浓度的关系 (表 3): 依从性差的家长,其患儿血药浓度或高或低,严重影响用药安全及疗效 ($\chi^2 = 69.07, P < 0.01$)。

表 3 家长依从性与患儿血药浓度的关系

家长依从性	家长数 (例)	低于有效浓度 (例)	达有效浓度 (例)	高于有效浓度 (例)
好	130	17	113	0
中等	80	15	54	11
差	50	26	13	11
合计		58	180	22

2.4 家长依从性与患儿不规则服药关系 (表 4): 不规则服药中有 26 例漏服药、有 17 例中断服药和 10 例超量服药,分别占调查患儿数的 10.0%、6.54% 和 3.85%。家长依从性差者患儿不规则服药频率明显高于家长依从性好者 ($\chi^2 = 59.93, P < 0.05$)。

表 4 家长依从性与患儿不规则服药的关系

家长依从性	家长数 (例)	漏服药 (例)	中断服药 (例)	超量服药 (例)
好	130	4	0	0
中等	80	7	4	2
差	50	15	13	8
合计		26	17	10

3 讨论

癫痫是神经系统最常见的发作性疾病之一,严重影响患者的生活质量。癫痫不仅能造成患者以中枢神经系统为主的、全身各重要器官的严重损害,而且严重时可导致死亡^[3]。到目前为止,对于原发性癫痫采取正规的药物治疗,可使 70% 的疾病发作得到良好控制。但由于治疗时间长,特别是儿童癫痫患者需要在家长(监护人)照护下长期治疗才能得以实施。因此家长的依从性直接影响到患儿的疗效。本研究使用 MMAS-8 对 260 例癫痫患儿家长进行依从性调查,结果表明家长的依从性低直接导致患儿不规则服药包括漏服药、中断服药和超量服药,使抗癫痫药物不能达到有效浓度,这些情况可能使患儿症状得不到很好控制^[4]。而且容易复发,甚至出现癫痫持续状态^[5]。

本研究还显示,家长依从性与家庭角色、职业、年龄关系不大,而家长性别、文化程度与用药依从性关系密切,男性或文化程度低者,其依从性也较低,在临床工作中应引起医护人员的注意。

Morisky 等^[2]发表了《用药依从性问卷》,先后被临床各科广泛应用以了解患者依从性情况。国内学者认为,MMAS-8 可以作为一种工具来评估中国癫痫患者的服药依从性,更好地控制癫痫和减少发作,高依从性得分显著升高^[6]。本组资料同样表明这一观点。

如何提高癫痫患儿家长的依从性?

首先要加强对癫痫患儿家长的健康教育:健康教育可以提高家长的依从性。通过对癫痫防治及儿童保健知识的讲解,使家长充分认识到癫痫正规治疗的意义和目的以及遵医的重要性,调动家长监督癫痫儿童规范服药的积极性,发挥其主观能动作用。以家庭为中心的健康教育模式可提高患儿及家长遵医行为,改善患儿的心理状态,提高癫痫患儿的生活质量,值得临床推广应用^[7]。

其次是纠正一些对癫痫的错误认识:许多家长认为癫痫病治疗效果不好,影响小孩学习、生活,对治疗缺乏信心,导致放弃治疗或不规则用药,直接影响治疗效果。这时要通过与患儿家长交谈,改变家长对癫痫治疗的态度,增强家长信念,让家长了解癫痫诊断、治疗和护理方案,并充分理解诊断治疗护理的重要性,有助于提高家长的依从性。

最后是建立良好的医患、护患关系:对于儿科患者,医患、护患关系是医护人员与患儿家长的关系,与患儿家长的关系和谐、融洽是提高依从性的重要因素。提高医护人员与家长的沟通技巧,增加癫痫患儿家长对治疗护理的信任度,也可提高家长依从性。

参考文献

- [1] Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures [J]. *Epilepsia*, 1981, 22(4): 489-501.
- [2] Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence [J]. *Med Care*, 1986, 24(1): 67-74.
- [3] 杨铭华, 阚秀梅, 孙喜娟, 等. 肌钙蛋白 I、CK-MB 对癫痫持续状态患儿合并心肌损伤的诊断价值 [J]. *实用检验医师杂志*, 2014, 6(1): 38-40.
- [4] 尚进, 苏绶缙, 李明超. 影响癫痫患者复发的危险因素 [J]. *实用临床医药杂志*, 2014, 18(21): 170-171.
- [5] 张丹红, 秦青通. 癫痫持续状态致心肌和肾功能损害的临床研究 [J]. *中华危重病急救医学*, 2002, 14(8): 495-495.
- [6] Yang A, Wang B, Zhu G, et al. Validation of Chinese version of the Morisky medication adherence scale in patients with epilepsy [J]. *Seizure*, 2014, 23(4): 295-299.
- [7] 易银芝, 刘筱英, 刘娇, 等. 以家庭为中心的护理模式对癫痫患儿遵医行为与生活质量的影响 [J]. *医学临床研究*, 2015, 32(12): 2488-2490.

(收稿日期: 2017-01-20)