

· 儿童保健 ·

癫痫儿童及其家长社会心理状态研究

李尔珍, 许克铭, 罗桂芳

[摘要] 目的 研究癫痫儿童及其父母的社会心理状态, 并进行干预。方法 采用自行设计的“癫痫儿童社会心理状况调查问卷”及“癫痫儿童家长问卷”观察 105 例癫痫儿童及其家长的社会心理状态, 以癫痫知识科普讲座及个别咨询相结合的方法对所存在的问题进行干预。结果 51.4% 和 26.7% 患儿对患病及长期服药非常担心; 情绪、社会适应能力很差者分别为 46.7% 及 23.8%, 自评健康状况差和对生活很不满意者分别为 31.4% 及 26.7%; 61% 家长情绪非常焦虑, 约半数对患儿患病及需长期服抗癫痫药非常担心, 1/3 以上家长癫痫知识贫乏, 并对患儿心理知之甚少。经过咨询, 患儿及家长的心理状态明显改善, 上述各项前后相比差异极为显著 (均 $P < 0.01$)。结论 癫痫儿童及父母存在心理障碍, 心理咨询是消除或减轻心理障碍的有效治疗方法。

[关键词] 社会心理障碍; 干预; 癫痫; 儿童; 父母

[中图分类号] R395.1 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1008-8830(2000)02-0095-04

Psychosocial State of Epileptic Children and Their Parents

LI Er-Zhen, XU Ke-Ming, LUO Gui-Fang

Capital Institute of Pediatrics, Beijing 100020

[Abstract] **Objective** To study the psychosocial state of epileptic children and their parents, and to give them psychological intervention. **Methods** We designed a “Psychosocial Inventory for Children with Epilepsy” and a “Questionnaire for Parents of Children with Epilepsy” and used these tools to assess psychosocial state of 105 epileptic children and their parents. Intervention consisted of courses about epilepsy and individual consultation for psychosocial disturbances. **Results** Worries about epilepsy and drug effects existed in 51.4% and 26.7% of the children with epilepsy, respectively; 46.7%, 23.8%, and 31.4% of the children were worst on their emotion, social function and health state, respectively; 26.7% weren't satisfied with the quality of life. About half of the parents were very anxious; they were worried about their children's epilepsy and long-term medication; more than one-third had little information about epilepsy and the psychosocial state of their children. After the consultation, the psychosocial state of epileptic children and their parents improved obviously; there were significant differences in the results of the above items before and after the consultation ($P < 0.01$). **Conclusions** Psychosocial disturbances exist in a majority of epileptic children and their parents. Psychosocial consultation is an effective method for eliminating or reducing psychological disturbances.

[Key words] Psychosocial disturbance; Intervention; Epilepsy child; Parent

癫痫是儿童时期最常见的慢性神经系统疾患, 儿童患病率约 5%。以往的生物医学模式中, 癫痫治疗只注重控制发作, 并将此作为治疗成功的主要衡量指标, 但对癫痫给儿童及其家庭产生的社会心理影响很不重视, 而后者是影响癫痫儿童(以下简称患儿)生活质量的重要因素。癫痫儿童比正常儿童及患某些慢性疾病儿童的社会心理障碍发生率高已得到许多学者的认可^[1,2]。为了解癫痫儿童及其父母的社会心理状况, 并为其提供有效帮助, 我们于

1997 年 1 月至 1998 年 12 月对我院癫痫门诊患儿及其父母进行了观察。

1 对象及方法

1.1 对象

研究对象为长期在我院神经科门诊就诊的 105 例患儿及其父母。患儿起病年龄 0.7~13.3 岁(平均年龄 7.6 岁), 检测年龄 8~15.3 岁(平均 10.7 岁)。

[作者简介] 李尔珍, 女, 1960 年出生, 医学硕士, 副主任医师。
[作者单位] 100020 北京首都儿科研究所

男女比为 1:1.02, 患儿智商 70~128 (平均 95.8)。按照 1989 年国际抗癫痫协会提出的癫痫及癫痫综合征分类方法进行癫痫诊断及分型。其中全身性大发作 40 例 (38.1%), 儿童良性癫痫 37 例 (35.2%), 失神发作 15 例 (14.3%), 简单部分性运动性发作 8 例 (7.6%), 其他类型 5 例 (4.8%)。105 例患儿中新确诊者 54 例 (51.4%), 其余 51 例 (48.6%) 患儿的发作均控制良好, 发作停止时间均在 6 月以上, 其中单服苯巴比妥、卡马西平、丙戊酸钠及硝基安定者分别为 16 例 (34%), 15 例 (31.9%), 13 例 (27.7%) 及 3 例 (6.4%); 联合用药治疗 4 例 (7.8%)。

1.2 患儿及家长社会心理状况及癫痫知识水平调查方法

我们根据前期工作经验并参考国外学者的有关研究^[3,4], 自行设计了“癫痫儿童社会心理状况调查问卷”(简称患儿问卷)及“癫痫儿童家长问卷”(简称家长问卷)。

1.2.1 患儿社会心理状态及行为调查 “患儿问卷”包括 5 方面 30 个问题: (1) 对疾病和药物治疗的态度: 即对发作及长期服药的恐惧、担心发作及药物伤害身体和智力、害怕发作引起难堪等; (2) 情绪: 即是否存在紧张、易激动、不快乐、情绪低落甚至悲观; (3) 社会适应能力: 包括社会交往、业余活动; (4) 健康自评: 即精力状态; (5) 生活满意度: 对日常生活的满意程度。每个问题答案分好(或无)、一般(或有时)、差(或非常)三个等级。问卷由患儿本人填写, 然后加以评分, 得分越高社会心理状态越好。

行为调查采用美国 Achenbach 儿童行为量表(家长用)。

1.2.2 家长癫痫知识及社会心理状态调查 “家长问卷”由 5 方面组成: (1) 对癫痫了解程度: 即对癫痫基本知识的了解; (2) 对子女患癫痫的态度: 能否面对现实, 对患儿过份保护或嫌弃不管; (3) 对长期服

用药物的担心: 担心药物对患儿身体及智力的影响; (4) 家长的心理状态: 情绪抑郁、焦虑等; (5) 对患儿心理状态的评价。每项由 6~12 个问题组成, 得分越高心理状态越佳。

1.3 咨询

根据心理治疗中认知治疗技术, 采用癫痫知识科普讲座及个别咨询方法, 针对患儿及家长的具体问题进行指导。癫痫知识科普讲座采取集体授课、阅读癫痫知识科普读物及家长、医师讨论的方法, 使家长及患儿对癫痫有正确的了解, 消除由于误解带来的心理障碍。心理咨询由小儿神经科医师承担, 针对患儿存在的心理障碍进行个别咨询。于咨询前进行患儿心理、行为及家长的社会心理状态的评估, 咨询后 1 个月、3 个月重复上述各项问卷评估, 前后加以比较。

1.4 统计学方法

应用 Epiinfo 软件, 采用方差分析、*t* 检验及卡方检验对数据进行分析。

2 结果

2.1 患儿的行为及社会心理状态

根据问卷评估, 105 例患儿中约 51.4% 患儿对患病非常担心, 害怕因发作造成身体伤害、受到歧视并引起难堪。26.7% 患儿对长期用药存在很大顾虑, 害怕药物副作用影响身体和智力。46.7% 情绪很差, 23.8% 社会适应能力很差, 31.4% 患儿自评健康状况差, 26.7% 患儿对生活很不满意。经过进行癫痫知识教育和心理咨询, 患儿心理状态显著改善, 干预后 1 个月重复问卷调查, 上述各项分别降为 5.7%, 1.9%, 8.6%, 4.8%, 2.9%, 10.5%, 与咨询前比, 均 $P < 0.01$ 。3 个月后复查, 干预效果比较稳定。详见表 1。

表 1 癫痫患儿社会心理状态咨询前后比较 (例数, %)

Table 1. Comparing the psychosocial state in epileptic children after and before consultation

项目	例数	对患病态度			对药物副作用			情绪			社会适应能力			健康状况			生活满意度		
		很担心	较担心	不担心	很担心	较担心	不担心	差	一般	好	差	一般	好	差	一般	好	差	一般	满意
咨询前	105	54(51.4)	33(31.4)	18(17.1)	28(26.7)	39(37.1)	38(36.2)	49(46.7)	47(44.8)	9(8.6)	25(23.8)	47(44.8)	33(31.4)	33(31.4)	52(49.5)	20(19.0)	28(26.7)	41(39)	36(34.3)
咨询后																			
1月	105	6(5.7)	14(13.3)	85(81.0)	2(1.9)	22(21.0)	81(77.1)	9(8.6)	43(41.0)	53(50.5)	5(4.8)	32(30.5)	68(64.8)	3(2.9)	28(26.7)	74(70.5)	11(10.5)	38(36.2)	56(53.3)
3月	64	2(3.1)	9(14.1)	53(82.8)	1(1.6)	8(12.5)	55(85.9)	2(3.1)	28(43.8)	34(53.1)	3(4.7)	11(17.2)	50(78.1)	3(4.7)	16(25.0)	45(70.3)	4(6.3)	25(39.1)	35(54.7)
²		119.96			66.75			82.53			47.67			79.37			19.02		

注: 卡方分析, $P < 0.01$

家长评价患儿行为异常者 19 例(18.1%),主要表现为抑郁、焦虑、分裂强迫、攻击行为及社交退缩等。

2.2 患儿社会心理状态分析

观察结果显示,新确诊病人情绪受影响较大,与既往诊断患儿相比 $P < 0.05$,癫痫类型分析显示,复杂部分性发作、肌阵挛癫痫(各 1 例)以及 Lennox-

Gastaut 综合征(3 例)这 5 例患儿各项得分较其余类型患儿均差,但只有社会适应能力分项有显著意义($P < 0.01$);而性别及父母文化程度不同的患儿之间,社会心理状态无显著差异(均 $P > 0.05$)。详见表 2。

表 2 癫痫患儿社会心理状态分析 ($\bar{x} \pm s$, 分)
Table 2. Analysing psychosocial state in epileptic children ($\bar{x} \pm s$, score)

项目	例数	患病态度	药物副作用	情绪	社会适应能力	健康状况	生活满意度
诊断时间							
新诊断	54	50.6 ±10.1	55.9 ±8.1	48.1 ±8.9	54.0 ±7.0	52.4 ±7.0	53.5 ±9.2
既往诊断	51	47.3 ±10.0	55.2 ±9.3	51.7 ±6.8	54.0 ±7.8	53.2 ±8.6	56.1 ±8.8
<i>t</i>		1.67	0.41	2.31 ¹⁾	0.03	0.52	1.50
癫痫分类							
大发作	40	49.6 ±11.3	56.1 ±8.7	48.1 ±7.5	53.9 ±6.7	52.3 ±8.5	54.1 ±9.7
良性癫痫	37	49.5 ±8.8	54.8 ±8.5	52.0 ±7.7	55.4 ±6.3	53.4 ±7.4	55.6 ±7.7
失神发作	15	47.1 ±10.0	57.7 ±8.6	49.9 ±10.4	54.9 ±6.4	52.8 ±7.1	57.3 ±9.5
部分运动	8	52.3 ±10.1	57.1 ±7.5	53.0 ±5.7	55.1 ±9.6	52.9 ±9.0	53.1 ±9.2
其它	5	39.2 ±9.0	47.0 ±10.4	46.2 ±8.2	39.6 ±5.9	51.8 ±8.4	50.8 ±11.2
<i>F</i>		1.59	1.62	1.72	6.21 ²⁾	0.11	0.71

注: *t* 检验(t-test), 方差分析(ANOVA): 1) $P < 0.05$; 2) $P < 0.01$

2.3 105 例患儿家长癫痫知识水平及社会心理状态

咨询前,家长普遍缺乏癫痫相关知识,存在对癫痫的误解,其中 33 例(31.4%)非常缺乏癫痫基本知识,50 例(47.6%)及 47 例(44.8%)的家长对患儿患病及需长期服抗癫痫药非常担心,64 例(61%)家长情绪非常焦虑,往往过分保护患儿并限制他们的活动,42 例(40%)的家长对患儿心理状态知之甚少。咨询后,上述各项例数明显减少,分别为 7 例(6.7%), 10 例(9.5%), 10 例(9.5%), 25 例(23.8%)及 6 例(5.7%),前后相比差异极为显著(均 $P < 0.01$)。

2.4 家长社会心理状态分析

母亲文化程度为高中及以上者对患儿心理状态了解比文化程度为初中及以下者为好,均值分别为 12.4 及 9.2, $P < 0.01$,但对癫痫的了解,不同文化程度之间并无差异($P > 0.05$)。

3 讨论

癫痫常对患者及其家庭成员的心理和社会调适即社会心理状态均产生不良影响,使其出现各种心理障碍和社会适应问题,如抑郁、自卑、社会活动受限,甚至工作、婚姻困难等。这些社会心理障碍

对患者的伤害往往超过发作本身^[5,6]。国外有学者研究提出约半数癫痫儿童有明显的心理障碍;其父母,同胞的社会心理障碍发生率也较一般人群高,认为癫痫不仅对患儿也对其家庭产生了不良影响^[6]。研究还发现,患儿的社会心理障碍发生固然与癫痫本身及药物治疗有关,但长期以来由于人们缺乏癫痫知识而造成的偏见和歧视、尤其是母亲对患儿及疾病的态度和知识水平对患儿心理及行为能产生极为重要影响。因此提出,对儿童癫痫的治疗不仅只用药物控制发作,还应包括对患儿及其家庭的社会心理问题干预^[6,7]。

本研究结果显示,约半数患儿对发作非常恐惧,情绪非常受影响,1/4 患儿社会活动受限制,与 Hoare 的研究结果相似。行为异常者 19 例(18.1%),较 Hoare 结果明显低(54%),可能与研究对象癫痫类型的构成有关^[6]。新确诊患儿情绪明显差,是因诊断为癫痫本身即对其心理产生巨大负性影响,而造成心理、行为障碍。不同癫痫类型患儿其社会心理状态有所不同。在我们观察中,复杂部分性发作、肌阵挛癫痫及 Lennox-Gastaut 综合征共 5 例患儿的社会心理状态较其它类型患儿差,可能与这部分患儿的治疗相对困难,更易造成身体及心理上的损害,使其更加自卑、缺乏自信,不敢外出或参

加集体活动有关。国外学者研究认为,癫痫患者对疾病的态度多源于儿童期,父母的过分保护、焦虑情绪及不敢将患儿疾病告诉他人的做法,会使患儿感到患病的羞辱、恐惧,继之患儿自己也过分保护自己,减少活动及与人交往,一旦疾病发作,因别人不了解病情,而采取不正确态度和不恰当处理方法,给患儿带来更大的伤害^[7]。另外患儿的心理行为与性别无关($P > 0.05$),与国外某些学者研究结果一致^[6,8]。

家长的癫痫知识及社会心理状态调查结果显示,多数家长缺乏有关癫痫知识,存在着明显的心理障碍,并因此也加重了患儿的心理障碍,不利于疾病的康复。家长的心理障碍与其文化程度无明显关系($P > 0.05$),说明长期以来在社会上缺乏对癫痫知识的普及,对癫痫没有正确的认识,这些心理障碍常常影响着患儿及其家长对治疗的满意度和依从性。文化程度较高的家长对患儿心理状态了解较好,但是,他们孩子的心理行为状态却与文化程度较低家长的患儿没有显著差异,说明家长自身癫痫知识的缺乏及对癫痫的错误态度也妨碍了对孩子心理的正确引导。因此,应尽可能早的给患儿及其家长提供有关癫痫的基本知识。总之,经过咨询及科普教育,患儿及家长的社会心理状态及癫痫知识水平都有了很大的改善和提高。通过 3 个月追踪观察,效果稳定。心理咨询是消除或减轻心理障碍的有效

治疗方法,且简单易行便于推广。

[参 考 文 献]

- [1] Bargagna S, Guerrini R, Millepiedi S. Psychopathological risk in children with early onset of partial epilepsy [J]. *Minerva Pediatr.* 1995 May; 47(5): 193 ~ 197.
- [2] Joan KA; Smith MS; Risinger MW, et al. Children epilepsy and asthma: Comparison of quality of life [J]. *Epilepsia*, 1994, 35(3): 608 ~ 615.
- [3] Hoare P, Russell M. The quality of life of children with a new chronic epilepsy and their families: Preliminary findings with a new assessment measure [J]. *Developmental medicine and child neurology*, 1995, 37(8): 689 ~ 696.
- [4] 许克铭,王立文,罗桂芳,等. 癫痫儿童的生活质量研究 [J]. *中华儿科杂志*, 1998, 36(5): 282 ~ 285.
- [5] John AC. Psychosocial well-being and epilepsy: An empirical study [J]. *Epilepsia*. 1990, 31(4): 418 ~ 426.
- [6] Hoare P, Kerley S. Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families [J]. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1991, 33(3): 201 ~ 215.
- [7] Gordon N, Sill np   M. Epilepsy and prejudice with particular relevance to childhood [J]. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1997, 39(11): 777 ~ 781.
- [8] Besag FMC. Epilepsy, Learning and behavior in childhood [J]. *Epilepsia*. 1995; 36 (Suppl. 1): S58 ~ 63.

(收稿日期:1999 - 10 - 18 修回日期:1999 - 12 - 28)

(本文编辑:吉耕中)

重要启事

为适应我国信息化建设需要,扩大作者学术交流渠道,本刊已加入《中国学术期刊(光盘版)》和“中国期刊网”。作者著作权使用费与本刊稿酬一次性给付。如作者不同意将文章编入该数据库,请在来稿时声明,本刊将做适当处理。

中国当代儿科杂志社