

·综述·

成年癫痫患者生活质量影响因素的研究现状

计海霞¹, 张建凤², 龚桂平¹, 杨美玖¹

(1 安徽医科大学第一附属医院, 安徽合肥, 230022; 2 安徽医科大学附属合肥口腔临床学院, 安徽合肥, 230006)

[关键词] 癫痫; 成年人; 生活质量

[中图分类号] R473.74 [文献标识码] A [文章编号] 1671-8283(2015)08-0079-04 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2015.08.021

Main factors affecting life quality of adults with epilepsy

Ji Haixia, Zhang Jianfeng, Gong Guiping, Yang Meijiu // Modern Clinical Nursing, -2015, 14(8): 79.

[Key words] epilepsy; adults; life quality

癫痫是大脑神经元突发性异常放电, 导致短暂的大脑功能障碍的一种慢性反复发作性疾病^[1], 其是神经系统常见的慢性病。由于疾病本身的特点及社会偏见等因素, 癫痫不仅造成患者身心损害, 还严重影响患者的生活质量^[2-3]。生活质量这一概念 1949 年由 Karnofsky 等^[4]引入医学研究领域, 作为反映健康水平的一个新指标, 它正日益为人们所重视, 并已得到了广泛应用。近年来, 很多人开始关注癫痫患者的生活质量。研究表明^[5-7], 癫痫患者的生活质量不仅低于正常人群, 而且低于其他慢性疾病患者(如糖尿病), 并且有很多因素对癫痫患者生活质量起到影响作用, 其中包括生理因素、心理因素和社会因素等^[7-9]。了解癫痫患者生活质量相关影响因素, 能够更好地指导临床个体化治疗, 并能为有目的地改善癫痫患者生活质量提出相关可行的干预对策, 现将成年癫痫患者生活质量影响因素研究现状综述如下。

1 影响癫痫患者生活质量的生理因素

1.1 发病年龄

癫痫是神经系统常见疾病之一, 并且任何年龄段均可发病^[1]。研究表明^[6, 10], 癫痫患者生活质量较正常人群明显降低, 且发病年龄是其主要影响因素之一。研究显示^[8, 10-11], 起病年龄小于 18 岁以及老年期起病的癫痫患者, 生活质量明显低于成年起病患者。起病年龄早的患者多因为社会偏见和疾病本身的原因致使患者不能完整地接受正规教育, 再加上早期应用抗癫痫药物和癫痫的发作本身对于认知会产生一定的影响, 进而导致患者的学历偏低, 从而使患者的生活质量受到影响^[10]。老年期发病的癫痫患者因为老年期身体机能下降以及疾病本身带来的各种困扰, 导致生活质量明显下降^[8, 11]。由此可见, 在临床治疗和护理工作中, 我们应更加关注未成年期以及老年期发病的癫痫患者。

1.2 性别

目前, 国内外研究显示^[6-9, 12], 成年女性癫痫患者生活质量明显低于成年男性患者。影响成年女性癫痫患者生活质量的因素主要包括对疾病发作的担忧、情绪健康问题、精力缺乏容易疲劳、药物影响等^[6]。造成这种性别差异的原因可能是, ①由于癫痫需要长期服用药物, 某些药物可能会导致患者外观

[收稿日期] 2015-02-05

[作者简介] 计海霞(1986-), 女, 安徽合肥人, 护师, 硕士在读, 主要从事临床护理工作。

[通信作者] 张建凤, 党委书记, 主任护师, 硕士, E-mail: zjfkqy@163.com。

上的改变,甚至会对女性患者的生育功能造成一定的影响^[9],从而导致女性癫痫患者相对于男性患者更容易伴发焦虑和抑郁等心理问题,进而间接影响了女性患者的生活质量;②女性癫痫患者应对问题的方式与男性患者有所差异,女性癫痫患者更倾向于采取自责、求助以及退避等应对方式,消极的应对方式是导致女性患者出现较高焦虑及抑郁情况的主要原因^[12],最后也会影响女性癫痫患者的生活质量;③女性癫痫患者相对于男性患者,会更多涉及到人际关系、社会关系及家庭因素等方面^[9-12],从而使女性患者对发病担忧的程度高于男性,也直接导致女性癫痫患者生活质量低于男性患者。由此可见,在临床治疗和护理工作中,我们应该更加关爱女性癫痫患者的身心健康,同时应开展细致深入的研究来更全面地揭示女性患者生活质量低于男性的原因。

1.3 病程

癫痫是一种以发作性、反复性和延续性为特点的慢性疾病,病程可持续数年甚至数 10 年^[1]。研究发现^[5-6,13-14],病程长短是影响成人癫痫患者生活质量的重要因素,病程越长的患者相对来说生活质量评分越低^[2,12]。病程长短可以影响癫痫患者的记忆力、认知功能和社会功能等,从而影响患者的生活质量,究其原因可能与长期的癫痫发作以及服用抗癫痫药物对大脑损伤有关^[5]。目前,国内针对病程较长癫痫患者的研究尚少见报道,有学者提出应更加关注病程长的癫痫患者,并跟踪开展一些延续性护理以提高患者的生活质量^[2]。

1.4 发作类型

癫痫的临床发作形式繁多,研究发现^[3,10,15],临床发作类型越复杂,生活质量评分越低。分析其原因,可能是因为越是复杂和难以控制的发作类型,会造成患者的生理机能损害,产生头痛、头晕、胃肠不适、四肢乏力、疲乏等躯体症状,同时较高的发作频率会使患者心理压力加大,从而对疾病的控制失去信心。患者担心在别人面前发作受到歧视,不敢与外界交往而孤立自闭,这些最终都导致了患者生活质量下降^[2]。对于发作类型复杂的癫痫患者应尽量通过治疗控制癫痫发作,采取个体化给药、选用新型抗癫痫药物及提高患者依从性等来提高患者生活质量^[16]。

1.5 用药数量

在抗癫痫治疗中,药物治疗是目前最为普遍的治疗方法。研究表明^[5,8,16-17],用药数量对癫痫患者的生活质量影响很大,多种药物治疗是癫痫患者生活质量下降的重要危险因素之一。国外一项研究显示^[14],服用抗癫痫药物数量越少,生活质量越高。这与 Pirio 等^[17]报道难治性癫痫患者由多种药物治疗改为单药物治疗后生活质量显著提高的结论以及国内一些报道^[16]相符。服药种类增多会伴随一定的药物副作用,Westerhuis 等^[8]研究调查结果显示,癫痫患者平均每个月有 10 d 的时间都会感受到药物的副作用,药物副作用在很大程度上影响了患者的生活质量。

1.6 发作频率

研究结果显示^[9-10,18],发作频率对于成年癫痫患者生活质量影响最大。Grant 等^[9]研究显示,发作频率越高的患者生活质量评分越低。对于发作频率高的患者,频繁的癫痫发作可能使患者惧怕外出,不能工作,担心再次发作,担忧疾病的难治性,这些不仅加重了患者的心理负担,也使患者的日常生活和社会功能受到明显影响,从而严重影响患者的生活质量^[10,18]。

1.7 睡眠障碍

研究显示^[7,19],癫痫患者睡眠障碍的发生率高于正常健康人群,睡眠障碍是癫痫患者生活质量下降的影响因素之一。Alanis-Guevara 等^[19]针对成年癫痫患者的调查显示,在其研究中,有 42.9% 的患者存在睡眠障碍,同时睡眠障碍和发作担忧之间呈正相关,并严重影响患者生活质量。与国外情况不同,国内目前尚少见癫痫患者睡眠障碍和患者生活质量相关性的研究报道。

2 影响癫痫患者生活质量的心理因素

2.1 焦虑、抑郁

研究发现^[18,20-21],焦虑和抑郁是影响患者生活质量的重要预测因子,焦虑、抑郁评分和患者的生活质量评分呈负相关。由于癫痫患者担心自己在公共场合发病,引起社会和公众的敌意^[21],加上疾病给患者在就业、婚育和工作中带来的不良影响,常导致患者伴发焦虑和抑郁,从而降低了患者的生活质量^[18,20]。

2.2 个人应对方式

应对方式又称应对策略,是个体在应激期间处

理应激情境、保持心理平衡的一种手段^[22]。国外研究发现^[8],个人的应对方式相对于发作频率来说,可能比发作频率对患者生活质量的影响更大。无论是男性还是女性癫痫患者,相对于正常健康人群,都倾向于选择逃避的应对方式,并且不愿意寻求帮助和倾诉自己的内心,偏向于用自我安慰来解决问题,这种消极的应对方式和生活质量呈负相关。与国外情况不同的是,目前国内尚无癫痫患者应对方式性别差异的研究以及其对生活质量的研究报告。

2.3 病耻感

研究显示^[9],癫痫的病耻感和发作频率一样,影响患者的生活质量。癫痫发作的不可预测性及其在婚姻、就业和社会地位等方面使患者所遭受到的歧视和偏见,使癫痫患者的病耻感加重,从而使患者生活质量受到极大的影响。目前,国内尚少见癫痫患者病耻感以及其与患者生活质量相关性的研究报告。

3 影响癫痫患者生活质量的社会因素

3.1 婚姻状况

目前,国内外有研究发现^[5,7],婚姻状态对患者生活质量起到一定的影响作用。研究发现^[5],已婚患者在发作担忧、总的生活质量、感情幸福、精力和疲劳等方面生活质量评分明显优于未婚患者。说明婚姻生活对患者生活质量有明显的促进作用,这与任晓琳等^[23]的研究结果一致。癫痫病虽然正逐渐被社会所了解和接纳,但是疾病的遗传倾向以及服用抗癫痫药物对婚育的影响等,还是在一定程度上影响了癫痫患者的婚姻状况。婚姻生活的缺失一定程度上会导致患者生活质量下降^[7]。潘英等^[6]提出希望政府、社会和媒体应重视癫痫患者的生活质量,通过正面宣传减轻社会对患者社会歧视,提高患者家庭生活质量。

3.2 生活压力

研究表明^[7],癫痫患者遭受的生活压力明显高于健康人群,生活压力也是癫痫患者生活质量下降的影响因素之一。究其原因可能是癫痫患者由于疾病的影响,导致其文化水平总体来说低于正常健康人群,文化水平会影响患者的收入水平,最终导致患者生活压力加大,进而降低患者的生活质量。对于癫痫患者生活压力的调查,目前国内研究涉及甚少。

3.3 被雇佣情况

国外一项针对加拿大成年癫痫患者的调查显示^[7],癫痫患者1年内没有被雇佣的时间明显高于健康人群。Westerhuis等^[8]研究表明,癫痫患者没有被雇佣的工作状态和低生活质量呈显著相关。癫痫患者因为疾病的缘故,相对于正常健康人群来说,更容易被用人单位所拒绝,这也直接导致了癫痫患者收入水平下降,必然会在一定程度上影响患者的生活质量。

3.4 教育背景

研究结果显示^[3-5,10],学历水平对成年癫痫患者生活质量有一定影响,教育程度越高,生活质量越好。究其原因可能是多方面的,并且是相互影响的。由于癫痫患者大部分在儿童时期就有癫痫发作,加上父母及公众对癫痫疾病认识方面存在误解,导致儿童癫痫患者的辍学率偏高。另外,加上服用抗癫痫药物对儿童癫痫患者的记忆力和认知方面有影响,从而使癫痫患者升学受到影响,最终导致癫痫群体的学历偏低。低学历又会导致患儿成年以后的社会地位及经济收入偏低,于是成年后生活质量就容易较健康人群低^[6]。

3.5 个人收入

国内外研究显示^[3,7],经济状况对成年癫痫患者生活质量也有一定影响。Elliott等^[7]调查显示,癫痫患者个人收入明显低于正常健康人群。个人收入降低一定程度上会影响患者的饮食、用药和治疗,可能一部分患者会因为经济的原因而间断治疗或擅自停药,最终都会在一定程度上影响患者的生活质量。

3.6 有无固定医生

一项针对癫痫患者的研究表明^[7],有固定医生的癫痫患者生活质量评分明显高于无固定医生的癫痫患者,与专业医生见面讨论健康问题的次数也会影响患者的生活质量,与专业医生见面的次数越多生活质量越高。这点是显而易见的,拥有固定的医生,并且能经常与医生交流自己的疾病和健康问题,无疑会让患者得到一些专业的饮食和用药建议,并且与专业医生的交流还能缓解患者的心理困扰,这些都会在一定程度上提高患者的生活质量。由于文化的差异,与国外情况不同的是国内大多数癫痫患者都缺乏固定的诊疗医生,因此国内目前尚无对癫痫患者有无固定医生的调查以及其和患者生活质量的相关性研究。

3.7 饮食安全

研究显示^[7],过去1年中癫痫患者相对于健康人群遭遇了更多的饮食安全问题,饮食安全也是患者生活质量的一个影响因素。国内针对癫痫患者的调查研究目前尚很少涉及饮食安全问题。饮食安全对国内癫痫患者生活质量是否有影响以及其具体的原因尚需要进一步研究。

4 小结

癫痫患者不仅需要与躯体疾病作斗争,还要与这一诊断对社会、职业活动带来的影响以及社会对此所持的态度等一系列随之而来的不利条件作斗争。因此,癫痫不单是一个医学诊断,更是一个社会标志,它对癫痫患者的生活质量影响很大^[24]。提高患者生活质量,最根本的是通过治疗控制癫痫发作,包括尽量采取单药治疗、个体化给药、选用新型抗癫痫药物及提高患者依从性等,此外消除社会歧视、提高社会支持、开展相应护理干预项目也有助于患者心理情绪的改善,从而提高患者生活质量^[16]。医护人员应了解影响癫痫患者生活质量的因素,从而为更好地服务于患者提供指导,并为临床干预性研究提供参考。

参考文献:

- [1] 吴江. 神经病学[M]. 2版.北京:人民卫生出版社, 2011:282.
- [2] 高艳,许华山,魏婷婷,等. 成人癫痫患者生活质量影响因素分析及护理对策[J]. 蚌埠医学院学报,2011, 36(4):413-416.
- [3] 程建华,王彤歌. 成人癫痫患者生活质量影响因素的调查和分析[J]. 中国医师进修杂志,2007,30(3):23-25.
- [4] Piazzina A, Beghib E, Turnera K, et al. Health-related quality of life in epilepsy: findings obtained with a new Italian instrument[J]. Epilepsy and Behavior,2008,13 (1):119-126.
- [5] 林娟霞,孙美珍,陈利强,等. 影响成年癫痫患者生活质量因素的研究[J]. 中西医结合心脑血管病杂志,2009, 7(5):532-534.
- [6] 潘英,翟云霞,黄淡銮. 癫痫患者生活质量影响因素分析[J]. 中华神经医学杂志,2010,9(11):1147-1149.
- [7] Elliott JO, Mares AS. Gender differences in quality of life among Canadian adults with epilepsy[J]. Epilepsy Research,2012,100(1-2):42-48.
- [8] Westerhuis W, Zijlmans M, Fischer K, et al. Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study[J]. Journal of Neurology,2011,258(1):

- 37-43.
- [9] Grant AC, Prus N, Nakhutina L. Factors affecting quality of life in epilepsy in a multi-ethnic urban population[J]. Epilepsy & Behavior,2013,27(2):283-285.
- [10] 杨森,汪凯. 皖北地区成年癫痫患者生活质量及其影响因素的研究[J]. 安徽医科大学学报,2010,45(3): 406-408.
- [11] Elsharkawy AE, May T, Thorbecke R, et al. Predictors of quality of life after resective extratemporal epilepsy surgery in adults in long-term follow-up[J]. Seizure, 2009,18(7):498-503.
- [12] 曹丽,石向群,樊春玲,等. 成年女性癫痫患者生活质量的影响因素分析及干预对策[J]. 中国实用神经疾病杂志,2014,17(15):33-35.
- [13] Melikyan E, Guekht A, Milchakova L, et al. Health-related quality of life in Russian adults with epilepsy: the effect of sociodemographic and clinical factors [J]. Epilepsy & Behavior,2012,25(4):670-675.
- [14] Gordon-Perue G, Gayle F, Fraser R, et al. Quality of life of patients with epilepsy living in Kingston, Jamaica[J]. Epilepsy & Behavior,2011,21(1):23-26.
- [15] 王微微,陈静,吴逊. 成年癫痫患者生活质量的研究[J]. 中华神经科杂志,2002,35(3):135-138.
- [16] 岳丽,洪震. 癫痫患者的生活质量及其影响因素的研究进展[J]. 国际神经病学神经外科学杂志,2008,35 (1):65-68.
- [17] Pirio RS, Farias ST, Lima AR, et al. Improvement in seizure control and quality of life in medically refractory epilepsy patients converted from polypharmacy to monotherapy[J]. Epilepsy Behav,2004,5(3):343-347.
- [18] Milovanović M, Martinović Ž, Tošković O. Determinants of quality of life in people with epilepsy in Serbia[J]. Epilepsy & Behavior,2014,31:160-166.
- [19] Alanis-Guevara I, Peña E, Corona T, et al. Sleep disturbances, socioeconomic status, and seizure control as main predictors of quality of life in epilepsy[J]. Epilepsy & Behavior,2005,7(3):481-485.
- [20] 赵翠松,马美刚,戴霞,等. 癫痫患者生活质量及家庭生活满意度的相关性研究[J]. 护士进修杂志,2014, 29(7):582-584.
- [21] Taylor RS, Sander JW, Taylor RJ, et al. Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review[J]. Epilepsia,2011,52(12): 2168-2180.
- [22] 焦东亮,许华山,汪恩焕,等. 社会支持、应对方式和自我效能感对成年癫痫后抑郁的影响[J]. 中国康复理论与实践,2010,16(5):470-473.
- [23] 任晓琳,刘雪琴. 成年癫痫患者生活质量的研究[J]. 中华神经医学杂志,2003,2(3):188-190.
- [24] 陈静,王薇薇,吴逊. 成年癫痫患者生活质量的有关问题[J]. 中华神经科杂志,2002,35(2):106-108.

[本文编辑:刘晓华]