

癫痫患者及其家属癫痫知识水平的调查分析

丁玎 朱国行 王晋阳 左钢 杨佳 陆俊超 李先涛 洪震

【摘要】 目的 调查癫痫患者及其家属对癫痫知识的掌握程度。**方法** 以在华山医院门诊诊治的癫痫患者及其家属各 170 人为研究对象,采用问卷调查的形式了解其个人情况和癫痫的患病情况,并进行一项包含 34 个问题(满分为 34 分)的“癫痫知识问答”。**结果** 癫痫患者和家属“癫痫知识问答”的平均得分均较低,分别为 16.5 ± 8.2 分和 16.1 ± 8.5 分,差异无统计学意义。城区患者及其家属回答正确率明显大于郊区患者及其家属。调查对象对癫痫的“病因”知识掌握最为不足。多因素分析显示,“癫痫知识问答”的得分与患者的居住地(城区/郊区)($P=0.0001$, $OR=52.963$)和文化程度($P=0.0294$, $OR=2.266$)有关,郊区患者和文化程度低患者的癫痫知识掌握较差。“癫痫知识问答”的得分仅与家属的居住地($P=0.0001$, $OR=37.229$)有关,郊区家属得分较低。**结论** 应重点加强对农村地区癫痫患者及其家属的知识普及和教育。

【关键词】 癫痫; 知识

Survey on the knowledge of epilepsy to patients and their family members DING Ding, ZHU Guo-xing, WANG Jin-yang, ZUO Gang, YANG Jia, LU Jun-chao, LI Xian-tao, HONG Zhen. Institute of Neurology, Fudan University, Shanghai 200040, China

Corresponding author: HONG Zhen, Email: zhong@shmu.edu.cn

【Abstract】 Objective To study the epilepsy patients and their family members on their knowledge of the disease. **Methods** A 34-point questionnaire with 34 questions related to epilepsy knowledge was used for the survey on 170 pairs of epilepsy patients and their family members in Huashan hospital. Characters of the disease on the subjects were recorded. **Results** The mean scores of the epilepsy knowledge of the patients and their family members were 16.5 ± 8.2 and 16.1 ± 8.5 , respectively. The scores were quite low with no statistical difference between patients and their family members. The rate of correct answer in the urban subjects was obviously higher than those subjects living in the rural areas. All the subjects lacked the knowledge on the “cause of disease” when comparing with items as “diagnosis” and “treatment”. Multivariate analysis showed that rural residents ($P=0.0001$, $OR=52.963$) and low education level ($P=0.0294$, $OR=2.266$) related to low epilepsy knowledge score among epilepsy patients. However, for family members, the factor related to low score was only living in the rural area ($P=0.0001$, $OR=37.229$). **Conclusion** Education on the epilepsy knowledge should be strengthened, especially in the rural areas.

【Key words】 Epilepsy; Knowledge

有关癫痫知识水平的调查研究,国外在近几年陆续有不少报道,其内容不仅针对癫痫患者,还包括了学生、教师、社区等人群。而国内仅有一项对癫痫患儿家属的调查^[1],且样本量较小。我们对部分居住在上海城区和郊区的癫痫患者及其家属进行了调查,目的是了解他们对癫痫知识的知晓程度,分析影响因素,以便于进一步有重点地实施健康教育和心理干预,从而更好地帮助和治疗癫痫患者。

对象与方法

1. 调查对象:在上海华山医院癫痫专科门诊就诊的癫痫患者及其陪同的一名家属。调查对象为常住上海城区和郊区,均年满 16 周岁以上。

2. 方法:对癫痫患者及其家属进行问卷调查。针对癫痫患者的调查问卷由 4 部分组成:①个人一般情况,包括年龄、性别、婚姻、工作情况、文化程度等;②癫痫发作的临床特征,包括发病年龄、癫痫的发作类型和频度;③癫痫药物治疗的情况,包括服用药物的种类和副反应、效果、服药的依从性;④癫痫知识问答,共 34 个问题,涉及癫痫的“病因”(11

作者单位:200040 上海,复旦大学神经病学研究所

通讯作者:洪震,Email:zhong@shmu.edu.cn

题)、“诊断”(8 题)和“治疗”(15 题)三方面的知识。应答者需以“是”或“否”作答,每题只有一个正确答案,满分为 34 分^[2]。针对患者家属的问卷除了以上癫痫知识问答外,还包括了家属的个人一般情况,如年龄、性别、婚姻、工作情况、文化程度等。

3. 统计学分析:用 Epi Data 3.0 输入数据,用 SPSS 11.0 软件进行统计分析。分别用均数 $\pm$ 标准差($\bar{x} \pm s$)、中位数(M)和百分比,对计量资料和计数资料进行统计描述。用配对 t 检验和方差分析分别比较连续性资料两组和多组间的统计学差异,分别用 Pearson χ^2 和 CMH χ^2 对无序和有序的分类资料进行统计检验。多因素分析应用 logistic 回归模型。

结 果

本次调查癫痫患者及其家属(以患者和一名陪同家属为一对)170 对,其中城区 100 对,郊区 70 对。癫痫患者男性 99 例(58.2%),平均年龄 37.7 岁 $\pm$ 16.8 岁。患者家属男性 64 例(37.6%),平均年龄 48.5 岁 $\pm$ 13.9 岁。癫痫患者中有 26 例(15.3%)为学生,42 例(24.7%)目前有全职或半职的工作,其家属中目前没有工作的占 37.6%。癫痫患者中具有小学及以下文化的有 64 例(37.6%),初中文化的为 28 例(16.5%),高中及以上学历的有 78 例(45.9%)。家属中有 37.6% 仅有小学及以下文化,15.3% 有初中学历,有高中及以上的学历的占 47.1%。有 86.5% 的家属和患者住在一起,患者和家属的关系以直系亲属占大部分,父母子女占 50.0%,夫妻占 33.5%,兄弟姐妹占 7.1%。

癫痫患者的平均首次发作年龄为 20.6 岁 $\pm$ 15.6 岁($M=16$),病程为 15.3 年 $\pm$ 15.5 年($M=11$)。患者中有 63 例(37.1%)为全身强直-阵挛性发作,70 例(41.2%)有全身强直-阵挛性发作及其他类型的发作。2002 年一年中每月发作一次或更多的有 79 例(46.5%),无发作的有 45 例(26.4%)。

138 例(81.2%)患者使用抗癫痫药物来控制癫痫发作。其中 83 例(60.1%)使用单药治疗,52 例(39.9%)使用两种或两种以上的药物联合治疗。有 32.9% 的患者服用苯巴比妥,以下依次为卡马西平、丙戊酸钠、苯妥英钠和托吡酯(妥泰),服用的患者分别占 27.6%、25.9%、22.4% 和 5.3%。有 156 例患者对药物疗效进行了评价,其中 75.0% 的患者认为癫痫发作“控制得非常好”或“比较好”,分别有 8.3%

和 3.8% 的患者认为“控制得不太好”和“一点也没有控制”。有 92.9% 的患者认为完全按医嘱处方要求服药“非常重要”或“比较重要”,因此“从来不漏服药”和“较少漏服药,每月少于一次”的患者分别占 54.1% 和 26.5%。

癫痫患者和家属“癫痫知识问答”的平均得分分别为 16.5 分 $\pm$ 8.2 分和 16.1 分 $\pm$ 8.5 分,差异无统计学意义($P=0.434$)。其中城区患者及其家属的平均得分分别为 21.5 分 $\pm$ 3.5 分和 21.3 分 $\pm$ 3.6 分,高于郊区患者(9.3 分 $\pm$ 7.6 分, $M=11.5$)及其家属(8.6 分 $\pm$ 8.0 分, $M=9.5$),差异有统计学意义($P<0.0001$)。

对于每个单独的知识点,城区患者及其家属回答正确率明显高于郊区患者及其家属。患者和家属的答对率均以“治疗”方面为最高,其次为“诊断”方面,而“病因”方面最低。城区患者以上三方面答对率依次为 64.3%、63.8% 和 61.2%;其家属则为 63.5%、63.6% 和 60.5%。郊区患者答对率依次为 30.0%、26.8% 和 23.9%;其家属则为 28.1%、24.8% 和 22.1%。

城区患者和家属答对率最高的知识题为“紧张会导致某些癫痫发作(对)”,答对率分别为 92.0% 和 95.0%;答对率最低的知识题为“如果有一天你忘记服用抗癫痫药,可以考虑将两次的剂量一起服用(对)”,答对率分别为 23.0% 和 18.0%。郊区患者和家属答对率最高的知识题为“必须坚持服用抗癫痫药物以确保治疗的有效性(对)”,答对率均为 52.9%。郊区患者答对率最低的知识题为“癫痫是精神疾病的一种症状(错)”(7.1%),而其家属为“癫痫发作可以描述为脑的暂时缺氧(错)”(2%)。

我们将“癫痫知识问答”的得分按“良好(≥ 26 分及以上)”、“一般(15~25 分)”、“较差(≤ 14 分)”分三个等级。分析癫痫患者得分的高低与其个人情况和病情等因素的关系,同时亦分析影响患者家属得分的高低的因素(表 1、2)。仅有 10 例(5.9%)患者的癫痫知识为“良好”,得分为“一般”和“较差”的患者分别为 109 例(64.1%)和 51 例(30.0%)。与“癫痫知识问答”的得分有关的因素为:性别($P=0.019$)、居住地($P=0.001$)、文化程度($P=0.001$)、工作情况($P=0.001$)、癫痫病程($P<0.001$)、癫痫发作频度($P=0.001$)、发作类型($P=0.001$)、控制癫痫发作的效果($P=0.001$)等,而其余各项因素与“癫痫知识问答”得分的关系差异无统

计学意义。与患者家属的“癫痫知识问答”得分有关的因素有年龄($P=0.002$)、居住地($P=0.001$)、文化程度($P=0.001$)和工作情况($P=0.001$);而患者与家属生活的密切程度、家属对患者病情的担心程度及家属对癫痫知识的了解程度与其得分的关系差异并无统计学意义。

表1 癫痫患者的个人情况和病情与“癫痫知识问答”得分的关系

因素	“癫痫知识问答”得分			P 值
	良好 (≥26)	一般 (15~25)	较差 (≤14)	
年龄($\bar{x} \pm s$, 岁)	29.6 ± 11.4	35.4 ± 17.1	40.8 ± 16.6	0.070
性别				
男	6(60.0)	71(65.1)	22(43.1)	0.019
女	4(40.0)	38(34.9)	29(56.9)	
居住地				
城区	10(100.0)	86(78.9)	4(7.8)	0.001
郊区	0	23(21.1)	47(92.2)	
文化程度				
小学及以下	1(10.0)	24(22.0)	39(76.5)	0.001
初中	0	21(19.3)	7(13.7)	
高中及以上	9(90.0)	64(58.7)	5(9.8)	
工作情况				
学生	2(20.0)	20(18.3)	4(7.8)	0.001
全/半职工作	6(60.0)	29(26.6)	7(13.7)	
无工作	2(20.0)	60(55.1)	40(78.5)	
首次发作年龄 ($\bar{x} \pm s$, 岁)	23.7 ± 14.5	21.2 ± 15.7	18.6 ± 15.8	0.501
病程(M, 年)	2	7	19	<0.001
去年癫痫发作几次				
没有	3(30.0)	31(28.4)	11(21.6)	0.001
<1 次/月	5(50.0)	28(25.7)	13(25.5)	
≥1 次/月	2(20.0)	50(45.9)	27(52.9)	
癫痫的发作类型				
只有强直-阵挛性发作	4(40.0)	41(38.7)	18(36.7)	0.001
强直-阵挛性发作和其他类型的发作	3(30.0)	41(38.7)	26(53.1)	
只有其他类型的发作	3(30.0)	24(22.6)	5(10.2)	
药物治疗情况				
未治疗	2(20.0)	25(22.9)	5(9.8)	0.076
单药/联合治疗	8(80.0)	84(77.1)	46(90.2)	
控制癫痫发作的效果				
非常好/较好	9(90.0)	59(62.1)	30(62.5)	0.046
不太好	1(10.0)	30(31.6)	14(29.2)	
未控制	0	6(6.3)	4(8.3)	
依从性				
从不漏服药	5(50.0)	54(56.3)	33(66.0)	0.916
较少漏服药	3(30.0)	31(32.3)	11(22.0)	
经常漏服药	2(20.0)	11(11.4)	6(12.0)	
按医嘱服药的重要性				
重要	9(90.0)	101(96.2)	48(98.0)	0.311
不重要	1(10.0)	4(3.8)	1(2.0)	

注:括号外数据为例数,括号内数据为百分比(%)

表2 癫痫患者家属的个人情况与“癫痫知识问答”得分的关系

因素	“癫痫知识问答”得分			P 值
	良好 (≥26)	一般 (15~25)	较差 (≤14)	
年龄($\bar{x} \pm s$, 岁)	42.2 ± 12.1	46.7 ± 13.0	54.2 ± 14.6	0.002
性别				
男	3(25.0)	42(39.3)	19(37.3)	0.778
女	9(75.0)	65(60.7)	32(62.7)	
居住地				
城区	12(100.0)	84(78.5)	4(7.8)	0.001
郊区	0	23(21.5)	47(92.2)	
文化程度				
小学及以下	0	24(22.4)	40(78.4)	0.001
初中	2(16.7)	19(17.8)	5(9.8)	
高中及以上	10(83.3)	64(59.8)	6(11.8)	
工作情况				
学生	0	0	0	0.001
全/半职工作	0	24(22.4)	40(78.4)	
无工作	12(100.0)	83(77.6)	11(21.6)	
患者与家属生活的密切程度				
居住在一起	11(91.7)	92(86.0)	44(86.3)	0.810
不住在一起	1(8.3)	15(14.0)	7(13.7)	
家属对患者病情的担心程度				
非常	10(83.3)	88(83.0)	40(81.6)	0.521
有些	2(16.7)	17(16.0)	9(18.4)	
不担心	0	1(1.0)	0	
家属对癫痫知识的了解				
足够	4(33.3)	17(15.9)	8(15.7)	0.404
不够	8(66.7)	90(84.1)	43(84.3)	

注:括号外数据为人数,括号内数据为百分比(%)

将患者的个人情况和病情等各项因素在 logistic 回归模型中进行多因素分析,发现“癫痫知识问答”的得分与居住地($P=0.0001$, $OR=52.963$)和文化程度($P=0.0294$, $OR=2.266$)有关,郊区患者和文化程度低的患者“癫痫知识问答”得分较低。考虑患者家属的各项个人情况及其配对的患者的病情,多因素 logistic 回归分析显示,仅居住地($P=0.0001$, $OR=37.229$)与“癫痫知识问答”得分有关,郊区家属得分较低。

讨 论

本项调查显示,癫痫患者“癫痫知识问答”的平均得分为16.5分,明显低于欧洲发达地区(22.3~27.8分)^[2]。一项在阿拉伯针对癫痫患者的知识调查显示,大部分患者不能确切地描述癫痫的症状,也不能正确地回答有关安全性和临床表现的问题^[3]。Long 等^[4]报道 175 例癫痫患者的知识调查发现,

患者的年龄、病程和受教育的年限与癫痫知识的掌握程度无关。本研究的多因素分析结果与其相近,但又发现癫痫知识的掌握程度与居住地和文化程度有关,郊区和文化水平低的患者掌握的癫痫知识明显低于城区和相对高学历的患者。这主要与农村相对闭塞,经济条件差,接受健康教育的机会少有关。而文化程度的高低直接影响到患者对癫痫知识的接受和理解能力。

国外的一些调查表明,一般人群对癫痫认识的知识水平明显较低,特别有些涉及癫痫治疗及病因方面的知识更是一片空白^[2,5-7]。美国 2002 年生活方式调查显示,普通人群对癫痫的知识了解甚少^[8,9]。加拿大的一项在大学生中有关癫痫知识的调查表明,癫痫在人群中的患病率、癫痫的病因(包括遗传和其他原因)、对非强直-痉挛性发作的癫痫类型的认识和抗癫痫药物的致畸性等方面存在不足^[10]。有报道指出,癫痫患者家属的知识知晓程度高于一般的无癫痫患者家庭的成员,但未比较患者和家属的知识水平^[11]。本研究的结果反映,患者和家属对癫痫知识的掌握无差别,农村的患者家属对癫痫知识的掌握明显低于城区的家属,提示应重点加强对农村地区癫痫患者及其家属的知识普及和教育。

在涉及癫痫知识的具体内容上,我们发现患者及其家属在癫痫的治疗、诊断和病因方面的知识均十分不足,在病因方面最为欠缺,而对主观感觉及药物治疗的目的相对比较熟悉。另外,癫痫知识的掌握程度与患者的病情轻重并无显著的关联,说明今后应在癫痫患者中全面普及癫痫知识。本组资料的结果可以为今后对癫痫患者的知识教育的重点提供指导。

本组资料中部分结果可能受样本量的影响,有待于更大规模和多中心的研究证实。同时针对一般社区人群的癫痫知识调查也应在国内开展。癫痫知识的普及有助于建立良好的医患关系及提高患者的

依从性,减少癫痫及其治疗对患者和家人在生活上、情感上、社会上的影响,从而提高患者的生活质量。

参 考 文 献

- 1 应旦红. 癫痫患儿家长知晓度与治疗依从性及疗效的观察. 浙江医学, 2001, 23: 272-273.
- 2 Doughty J, Baker GA, Jacoby A, et al. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia*, 2003, 44: 115-123.
- 3 Al-Adawi S, Al-Salmi H, Martin RG, et al. Patients perspective on epilepsy: self-knowledge among Omanis. *Seizure*, 2003, 12: 11-18.
- 4 Long L, Reeves AL, Moore JL, et al. An assessment of epilepsy patients knowledge of their disorder. *Epilepsia*, 2000, 41: 727-731.
- 5 Chappell B, Smithson WH. Patient views on primary care services for epilepsy and areas where additional professional knowledge would be welcome. *Seizure*, 1998, 7: 447-457.
- 6 Poole K, Moran N, Bell G, et al. Patients' perspectives on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences and information provision in 2394 people with epilepsy. *Seizure*, 2000, 9: 551-558.
- 7 Rwiza HT, Matuja WB, Kilonzo GP, et al. Knowledge, attitude, and practice toward epilepsy among rural Tanzanian residents. *Epilepsia*, 1993, 34: 1017-1023.
- 8 Kobau R, Price P. Knowledge of epilepsy and familiarity with this disorder in the U. S. population: results from the 2002 Healthstyles Survey. *Epilepsia*, 2003, 44: 1449-1454.
- 9 Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav*, 2002, 3: 368-375.
- 10 Young GB, Derry P, Hutchinson I, et al. An epilepsy questionnaire study of knowledge and attitudes in Canadian college students. *Epilepsia*, 2002, 43: 652-658.
- 11 Beech L. Knowledge of epilepsy among relatives of the epilepsy suffers. *Seizure*, 1992, 1: 133-135.

(收稿日期: 2004-06-17)

(本文编辑: 张林东)