

# 155 例城市癫痫患者的诊治情况及需求调查

丁玓 江滨 刘运海 王文志 吴建中 杨期东 张立 李世緯 洪震

**【摘要】 目的** 通过调查中国部分城市癫痫患者的诊治和需求情况,为探索适合中国国情的癫痫治疗和管理模式提供依据。**方法** 对上海、北京、长沙三个城市社区人群中的癫痫患者进行问卷调查。内容包括一般情况、就诊情况、治疗情况、对癫痫知识的了解程度和途径、生活中的障碍和目前的需要。**结果** 大多数患者能正确选择医疗机构(90.8%)和专业医生(92.3%)就诊,并遵医服用抗癫痫的西药(77.4%),治疗效果亦较好(82.6%)。但仍有部分患者对癫痫知识不太了解(13.5%),去私人诊所就医(12.9%)和使用民间偏方(7.7%),治疗期间不重视随访血药浓度(45.8%)和血生化指标(43.9%)。等候时间长(36.8%)、交通不便(23.2%)、费用太高(22.6%)是造成就医不便的主要原因。患者就医主要的障碍是就业(47.2%)、婚姻(29.9%)、心理(44.4%)和人际关系(29.9%);主要的需求是有效(87.0%)和便宜的药物(40.9%)及就医方便(37.0%)。**结论** 应结合患者的需求加强宣传教育和心理疏导等方面工作。

**【关键词】** 癫痫;需求

**Study on the diagnosis, treatment and requirement of epilepsy patients in urban communities** DING Ding\*, JIANG Bin, LIU Yun-hai, WANG Wen-zhi, WU Jian-zhong, YANG Qi-dong, ZHANG Li, LI Shi-chuo, HONG Zhen. \*The Institute of Neurology, Fudan University, Shanghai 200040, China  
Corresponding author: HONG Zhen, Email:zhong@shmu.edu.cn

**【Abstract】 Objective** To investigate the diagnosis, treatment and requirement of epilepsy patients in some urban communities in China, and to provide the evidence of searching for effective treatment and management on epilepsy under the China's context. **Methods** A face-to-face survey were conducted in 3 urban communities in Shanghai, Beijing and Changsha, respectively. The questions in the questionnaire were general information, hospital visit, treatment, the level and way of getting on the knowledge of epilepsy, as well as the current obstacles and needs. **Results** Most of the patients selected the regular hospitals (90.8%) and the departments (92.3%) for their epilepsy diagnosis and treatment. They used AEDs modo dictu (77.4%), and had controlled the seizures quite well (82.6%). A small part of patients still could not deeply understand the basic knowledge on epilepsy (13.5%). They ignored to follow up the drug concentration (45.8%) in blood and the blood biochemistry indicators (43.9%). Some patients went to private clinics (12.9%) and used lay people remedies (7.7%). Longtime waiting (36.8%), inconvenient traffic (23.2%), and high expenses (22.6%) were the main problems influencing the timely treatment. The main obstacles of the patients were employment (47.2%), marriage (29.9%), psychological conditions (44.4%) and interpersonal relationship (29.9%). The main requirements were the effectiveness (87.0%) and cheap AEDs (40.9%) as well as the convenience of hospital visit (37.0%). **Conclusion** It is very important to emphasize knowledge and publicity/education on epilepsy as well as the psychological treatment according to the requirements of patients.

**【Key words】** Epilepsy; Requirement

癫痫是大脑神经元反复过度放电引起的,发作性、突然性、短暂性的大脑机能障碍<sup>[1]</sup>。最近的流行

病学调查表明,我国约有 600 万患者长期处于癫痫发作的困扰之中<sup>[2,3]</sup>。癫痫反复发作的慢性病特点提示,有效的治疗不仅在于控制发作,还应当改善患者的生活质量和社会功能,从而减少癫痫的疾病负担。本研究通过调查我国部分城市癫痫患者的诊治和需求等情况,为今后探索有效的、适合我国国情的癫痫治疗和管理模式提供依据。

作者单位:200040 上海,复旦大学神经病学研究所(丁玓、洪震);北京市神经外科研究所(江滨、王文志、吴建中);中南大学湘雅医院神经病学研究所(刘运海、杨期东);卫生部疾病控制局慢病处(张立);中国抗癫痫协会(李世緯)

通讯作者:洪震,Email:zhong@shmu.edu.cn

## 对象与方法

本研究根据地理环境、经济发展水平<sup>[4]</sup>、生活习惯和以往社区慢性非传染性疾病(如心脑血管病)的综合干预研究为基础,选择上海、北京、长沙三个城市社区人群基地(街道),分别由复旦大学神经病学研究所、北京神经外科研究所和中南大学湘雅医院神经病学研究所负责实施调查。

1. 调查对象:在社区连续居住 3 个月以上,具有城市常住户口的癫痫患者,且年满 18 周岁。通过社区的宣传,部分病例主动到上述 3 个单位的癫痫专病门诊接受调查,另一部分病例则由研究单位派出的神经科医师上门访问。

2. 调查方法:事先培训三地的神经科医师,统一调查程序和方法。在调查过程中对其进行监督,并采用随机复查问卷的方法进行质量控制。采用统一的《城市癫痫患者需求调查表》进行问卷调查。内容包括:①一般情况:患者的年龄、性别、教育程度、职业、月收入、婚姻状况、主要照顾者、病程、过去一年的发病次数和每次的发作时间。②就诊情况:患者确诊的医院、近几年诊治的医疗机构、就诊科室、就诊医生、看病的依据、看病的方便程度以及看病不便的原因。③治疗情况:患者在诊治过程中所做的检查、用过的治疗方法、最近一年主要的治疗方法、服药情况、获得抗癫痫药的方便程度、治疗效果和愿意接受的治疗方式。④患者对癫痫知识的了解程度和途径,并根据重要程度依次分别指出生活中的障碍和目前的需要。

3. 统计学方法:对问卷内容中的定量资料统计描述,根据数据分布以均数( $\bar{x}$ )±标准差( $s$ )或中位数( $M$ )表示,定性资料则计算例数和构成比。采用 Epi DATA 3.0 软件进行数据输入,SPSS 13.0 进行数据分析。

## 结 果

1. 一般情况:本研究调查了上海和北京两地患者各 50 例,长沙市患者 55 例。如表 1 所示,患者年龄 18~80 岁,平均年龄为 36.3 岁±13.9 岁,其中男性 83 例,占 53.5%。89% 病例的文化程度在初中以上,无业的患者占 47.7%,考虑到因病提早退休的情况,23~60 岁工作年龄段无业者占 69.4%。月收入在 500 元以下者占 46.8%。有接近一半的患者处于独身状态,未婚和离婚的比例分别为 43.2% 和

3.2%,22 岁以上患者的单身率为 37.2%。父母和配偶是照顾患者的主要力量,分别占 47.1% 和 36.8%。三地患者中,北京市患者的平均年龄最大,因此其退休、已婚和受配偶照顾的比例较高。

表 1 上海、北京、长沙三个城市社区人群 155 例  
癫痫患者的一般情况

项 目	上海	北京	长沙	合计
年龄(岁)*	36.2±14.4	43.5±11.7	29.9±12.1	36.3±13.9
性别				
男	28(56.0)	26(52.0)	29(52.7)	83(53.5)
女	22(44.0)	24(48.0)	26(47.3)	72(46.5)
教育程度				
初中以下	0(0.0)	7(14.0)	10(18.2)	17(11.0)
初中及以上	49(100.0)	43(86.0)	45(81.8)	137(89.0)
职业				
有	22(44.0)	12(24.0)	21(38.2)	55(35.5)
无业	16(32.0)	28(56.0)	30(54.5)	74(47.7)
学生	6(12.0)	1(2.0)	3(5.5)	10(6.5)
退休	6(12.0)	9(18.0)	1(1.8)	16(10.3)
月收入(元)				
<500	21(42.9)	26(52.0)	25(45.5)	72(46.8)
≥500	28(57.1)	24(48.0)	30(54.5)	82(53.2)
婚姻状况				
已婚	19(38.0)	35(70.0)	26(47.3)	80(51.6)
单身	31(62.0)	15(30.0)	29(52.7)	75(48.4)
主要照顾者				
父母	27(54.0)	13(26.0)	33(60.0)	73(47.1)
配偶	14(28.0)	29(58.0)	14(25.5)	57(36.8)
其他	9(18.0)	8(16.0)	8(14.5)	25(16.1)
发作类型				
部分	20(45.4)	11(22.0)	6(12.8)	37(26.2)
全身	16(36.4)	39(78.0)	41(87.2)	96(68.1)
部分+全身	8(18.2)	0(0.0)	0(0.0)	8(5.7)
病程(年)				
0~	17(34.0)	3(6.0)	27(49.1)	47(30.3)
6~	17(34.0)	17(34.0)	27(49.1)	61(39.4)
≥20	16(32.0)	30(60.0)	1(1.8)	47(30.3)
过去一年发作次数				
≤12	27(56.3)	23(46.9)	47(85.5)	97(63.8)
>12	21(43.7)	26(53.1)	8(14.5)	55(36.2)
发作时间(min/次)				
≤5	42(85.7)	37(75.5)	35(64.8)	114(75.0)
>5	7(14.3)	12(24.5)	19(35.2)	38(25.0)

\*  $\bar{x} \pm s$ ; 括号外数据为例数,括号内数据为构成比(%)

癫痫的发作类型以全身性发作为主(68.1%),另有 5.7% 的患者既有全身性发作也有部分性发作。癫痫患者的病程范围为 1 个月至 51 年,病程  $M = 12$  年。其中发病 5 年以下和 20 年以上的患者各占 30.3%。研究对象过去一年的发作次数  $M = 7$  次,发作最频繁的患者每天发作 3 次以上。年发作次数在 12 次以下的患者最多,占 63.8%。癫痫发作时间最短为 1 min,最长为 60 min,  $M = 3$  min,发作时间  $< 5$  min 的患者占 75.0%。三地患者的病情也不尽相同。北京和长沙两地患者的发作类型以全身发

作为主,分别占78.0%和87.2%。调查对象中60%的北京患者其病程在20年以上,85.5%长沙的患者发作频率<12次/年,85.7%的上海患者发作时间<5 min。

2. 就诊情况:癫痫患者中有90.8%是在市级医院和癫痫专科医院确诊(表2)。近几年,有81.9%癫痫患者选择在市级医院就诊,但选择在区级医院和专科医院就诊的患者在三地间差别较为显著。长沙市患者选择区级医院和专科医院就诊的比例分别为41.5%和39.6%,而北京市患者选择上述两种医疗机构的比例分别为32%和8%,均多于上海市患者。北京和长沙两地分别有20%和18.9%的患者在私人诊所就诊,三地各有少部分患者(2.1%~11.3%)使用过民间偏方。各地患者的就诊根据也有所不同,52%的北京市患者在合同医院就诊,而有37.3%的长沙市患者就近求医。经朋友介绍而就诊的患者占25.8%,另有12.3%的患者根据广告宣传就诊,但以北京市患者最少,仅占6%(表2)。

选择在神经内科就诊的癫痫患者占92.3%,亦有部分患者在普通内科、神经外科、中医科和精神科就过诊。就诊医生的选择有显著的地区差别,上海70%的患者在西医癫痫专科医生处就诊,而北京和长沙两地分别只有16.0%和23.5%,大部分在神经科医生处就诊(表2)。

有84.5%的癫痫患者认为就诊“很方便”和“比较方便”,没有患者认为就诊“非常困难”。与上海和长沙两地相比,北京市患者中认为“不方便”的最多,占20%。“不方便”的原因主要是“排队等候的时间太长”(36.8%)、“交通不便”(23.2%)和“费用太贵”(22.6%)。上海和长沙两地最普遍的问题在于“排队等候的时间太长”(50.0%和60.9%),而北京患者则是“费用太贵”(20%)(表2)。

3. 治疗情况:治疗癫痫的过程中,有92.3%和78.1%的患者做过脑电图和MRI/CT检查,亦有54.2%和56.1%的患者随访了血药浓度和血生化。北京地区的患者血生化检查的比例明显低于其他两地(24.5%)。有94.2%的患者曾经用抗癫痫的西药治疗,亦有57.4%的患者使用过中药治疗。北京地区有20%~54%的患者采用祖传秘方、针灸、埋线和割治的治疗手段,明显高于其他两地。三地患者最近一年的主要治疗方法是服用抗癫痫的西药(91.6%),服用中药的患者占29.7%,使用祖传秘方、针灸、埋线和割治等方式的患者比例在10%以

下(表3)。

表2 上海、北京、长沙三个城市癫痫患者的就诊情况

项 目	上海	北京	长沙	合计
确诊医院(单选)				
市级医院和专科医院	47(97.9)	46(92.0)	45(83.3)	138(90.8)
区级医院	1(2.1)	4(8.0)	5(9.3)	131(84.5)
地段医院	0	0	1(1.9)	10(6.5)
私人诊所	0	0	2(3.7)	1(0.6)
其他	0	0	1(1.9)	2(1.3)
近几年诊治机构(多选)				
市级医院	41(85.4)	42(84.0)	44(83.0)	127(81.9)
区级医院	9(18.8)	16(32.0)	22(41.5)	47(30.3)
地段医院	2(4.2)	2(4.0)	4(7.5)	8(5.2)
专科医院	8(16.7)	4(8.0)	21(39.6)	33(21.3)
私人诊所	0	10(20.0)	10(18.9)	20(12.9)
民间偏方	1(2.1)	5(10.0)	6(11.3)	12(7.7)
就诊科室(多选)				
内科	5(10.0)	1(2.0)	20(37.0)	26(16.8)
神经内科	49(98.0)	44(88.0)	50(92.6)	143(92.3)
神经外科	4(8.0)	10(20.0)	4(7.4)	18(11.6)
中医科	3(6.0)	13(26.0)	15(27.8)	31(20.0)
精神科	2(4.0)	7(14.0)	11(20.4)	20(12.9)
就诊医生(单选)				
神经科医生	14(28.0)	38(76.0)	34(66.7)	86(55.5)
西医癫痫专科医生	35(70.0)	8(16.0)	12(23.5)	55(35.5)
一般西医师	0	0	2(3.9)	2(1.3)
中医生	0	1(2.0)	1(2.0)	2(1.3)
民间医生	0	1(2.0)	0	1(0.6)
没有特别要求	1(2.0)	2(4.0)	2(3.9)	5(3.2)
根据什么去看癫痫病(单选)				
合同医院	12(26.1)	26(52.0)	9(17.6)	47(30.3)
广告宣传	8(17.4)	3(6.0)	8(15.7)	19(12.3)
朋友介绍	12(26.1)	13(26.0)	15(29.4)	40(25.8)
就近求医	14(30.0)	8(16.0)	19(37.3)	41(26.5)
看病方便程度(单选)				
很方便	17(34.0)	8(16.0)	10(18.5)	35(22.6)
比较方便	28(56.0)	32(64.0)	36(66.7)	96(61.9)
不方便	5(10.0)	10(20.0)	8(14.8)	23(14.8)
非常困难	0	0	0	0
看病不方便原因(多选)				
交通不便	20(43.5)	8(16.0)	8(17.4)	36(23.2)
排队等候的时间太长	23(50.0)	6(12.0)	28(60.9)	57(36.8)
和医生沟通困难	7(15.2)	1(2.0)	10(21.7)	18(11.6)
费用太贵	14(30.4)	10(20.0)	11(23.9)	35(22.6)
没有人陪同	3(6.5)	1(2.0)	7(15.2)	11(7.1)
其他	5(10.9)	11(22.0)	6(13.3)	22(14.2)

注:同表1

表3的数据显示,仅有7.1%的患者认为获得抗癫痫药“不方便”和“非常困难”,其中长沙地区患者“不方便”的比例明显高于北京和上海两地。从服药情况看,“完全遵医嘱”和“基本遵医嘱”的患者占47.7%和29.7%，“不发作时自己减量”的比例为12.9%，“想起来就吃”和“基本不吃”的比例分别为3.9%和5.2%。长沙地区患者不遵医嘱服药的比例(37.1%)高于北京和上海两地。患者认为治疗效果“很好,已基本控制”和“较好,发作减少或减轻”的分别占26.5%和56.1%。大部分患者愿意“直接去医

院看病”(69.0%),愿意被动接受医生到社区或上门治疗的患者比例分别不到 20%。

**表3** 上海、北京、长沙三个城市癫痫患者的检查和治疗情况

项 目	上海	北京	长沙	合计
诊治中所做的检查(多选)				
脑电图	45(90.0)	49(98.0)	49(90.7)	143(92.3)
MRI/CT	37(74.0)	39(79.6)	45(83.3)	121(78.1)
随访血药浓度	32(64.0)	21(42.9)	31(57.4)	84(54.2)
验血	36(72.0)	12(24.5)	39(72.2)	87(56.1)
用过的治疗方法(多选)				
抗癫痫的西药	50(100.0)	47(94.0)	49(90.7)	146(94.2)
中药	23(46.0)	32(64.0)	34(63.0)	89(57.4)
祖传秘方	3(6.0)	13(26.0)	13(24.1)	29(18.7)
针灸	2(4.0)	21(42.0)	5(9.3)	28(18.1)
埋线	2(4.0)	27(54.0)	4(7.4)	33(21.3)
割治	1(2.0)	10(20.0)	1(1.9)	12(7.7)
外科手术	1(2.0)	2(4.0)	0(0.0)	3(1.9)
只服补品保养	1(2.0)	1(2.0)	1(1.9)	2(1.3)
从未治疗	0(0.0)	1(2.0)	1(1.9)	3(1.9)
其他	2(4.0)	0(0.0)	1(1.9)	3(1.9)
最近一年主要治疗方法(多选)				
抗癫痫的西药	48(98.0)	44(88.0)	50(92.6)	142(91.6)
中药	3(6.1)	13(26.0)	30(55.6)	46(29.7)
祖传秘方	0(0.0)	2(4.0)	12(22.2)	14(9.0)
针灸	0(0.0)	2(4.0)	5(9.3)	7(4.5)
埋线	1(2.0)	1(2.0)	2(3.7)	4(2.6)
割治	0(0.0)	1(2.0)	1(1.9)	2(1.3)
外科手术	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
只服补品保养	0(0.0)	1(2.0)	2(3.7)	3(1.9)
从未治疗	0(0.0)	3(6.0)	1(1.9)	4(2.6)
其他	1(2.0)	1(2.0)	0(0.0)	2(1.3)
服药情况(单选)				
完全遵医嘱,从不漏服	28(56.0)	30(60.0)	16(29.6)	74(47.7)
基本遵医嘱,偶忘记	20(40.0)	8(16.0)	18(33.3)	46(29.7)
不发作则自己减量	2(4.0)	7(14.0)	11(20.4)	20(12.9)
想起来就吃	0(0.0)	1(2.0)	5(9.3)	6(3.9)
基本不吃	0(0.0)	4(8.0)	4(7.4)	8(5.2)
获得抗癫痫药方便度(单选)				
很方便	29(59.2)	19(38.8)	16(29.6)	64(41.3)
比较方便	19(38.8)	28(57.1)	30(55.6)	77(49.7)
不方便	1(2.0)	1(2.0)	8(14.8)	10(6.5)
非常困难	0(0.0)	1(2.0)	0(0.0)	1(0.6)
治疗效果(单选)				
很好,已基本控制	16(33.3)	10(20.4)	15(28.3)	41(26.5)
较好,发作减少或减轻	26(54.2)	29(59.2)	32(60.4)	87(56.1)
无效	6(12.5)	10(20.4)	6(11.3)	22(14.2)
愿意接受的治疗方式(单选)				
直接去医院看病	35(70.0)	37(74.0)	35(66.0)	107(69.0)
医生定期到社区	11(22.0)	10(20.0)	8(15.1)	29(18.7)
经培训的社区医生到家中	4(8.0)	3(6.0)	10(18.9)	17(11.0)

注:同表 1

4. 对癫痫知识的了解和需求:分别有 21.3% 和 65.2% 的患者对癫痫知识“了解较多”和“了解一些”,而“不了解”癫痫知识的仅占 13.5%。了解知识的途径主要通过“就诊医生”(77.3%),其次是“阅读有关书籍”(50.0%)和“看报纸和电视”(27.3%)。长沙地区患者选择“与朋友或病友交流”和“上网查

询”的比例高于上海和北京两地,这与该组患者的年龄较小有关(表 4)。

**表4** 上海、北京、长沙三个城市癫痫患者对癫痫知识的了解程度和途径

项 目	上海	北京	长沙	合计
了解程度(单选)				
较多	11(22.0)	7(14.0)	15(27.3)	33(21.3)
一些	34(68.0)	32(64.0)	35(63.6)	101(65.2)
不了解	5(10.0)	11(22.0)	5(9.1)	21(13.5)
途径(多选)				
就诊医生	40(81.6)	34(68.0)	45(81.8)	119(77.3)
阅读有关书籍	26(53.1)	19(38.0)	32(58.2)	77(50.0)
看报纸和电视	12(24.5)	12(24.0)	18(32.7)	42(27.3)
与朋友或病友交流	10(20.4)	8(16.0)	23(41.8)	41(26.6)
上网查询	5(10.2)	1(2.0)	14(25.5)	20(13.0)

注:同表 1

表 5 显示,癫痫患者面临主要的生活障碍(前 3 位合计)为“就业困难”(47.2%),其次为“心理障碍”(44.4%)、“婚姻困难”(29.9%)和“人际交往困难”(29.9%)。有 41.0% 的患者将“就业困难”列在生活障碍的第一位。目前癫痫患者主要的需要(前 3 位合计)依次为“有效的药物”(87.0%)、“相对便宜的药物”(40.9%)和“看病更方便”(37.0%)。有 79.2% 的患者认为首位需要的是“有效的药物”。

**表5** 上海、北京、长沙三个城市癫痫患者的生活障碍和目前需要

项 目	第一位	第二位	第三位	合计
生活障碍				
就业困难	59(41.0)	8(5.6)	1(0.7)	68(47.2)
婚姻困难	11(7.6)	26(18.1)	6(4.2)	43(29.9)
上学问题	8(5.6)	6(4.2)	7(4.9)	21(14.6)
心理障碍	40(27.8)	12(8.3)	12(8.3)	64(44.4)
人际交往困难	9(6.2)	21(14.6)	13(9.0)	43(29.9)
目前需要				
有效的药物	122(79.2)	9(5.8)	3(1.9)	134(87.0)
看病更方便	9(5.9)	31(20.1)	17(11.0)	57(37.0)
相对便宜的药物	10(6.5)	36(23.4)	17(11.0)	63(40.9)
家庭的关怀	5(3.2)	20(13.0)	14(9.1)	39(25.3)
社会的理解	5(3.2)	17(11.0)	21(13.6)	43(27.9)

注:同表 1

## 讨 论

对癫痫治疗的研究一直都集中在合理使用有效的抗癫痫药物控制发作上。但在生物-心理-社会模式下,癫痫不仅是疾病本身的逐渐恶化或在药物对症治疗下的维持现状,还应是患者自我感觉和社会关系的调整适应过程<sup>[5]</sup>。仅以控制发作来衡量干预效果的传统模式正在向以改善患者生活质量为主的

综合管理模式转变。本研究首次报告了上海、北京、长沙三地城市社区癫痫患者的诊治和需求的现状,被调查的癫痫患者中以青壮年为主,文化程度不低但失业、低收入和单身的比例较高,绝大部分需要家人的照顾。发作类型多样,病程长短不一,发作频率和发作持续时间都不尽相同,90.8%的患者经市级和专科医院确诊。

绝大部分的癫痫患者近几年在市、区级和专科医院就诊,但长沙地区仍有 30% 的患者在普通内科就诊,推测患者所去的医疗机构可能还没有将神经内科从普通内科分离出来。尽管有 91% 的患者选择了神经内科和癫痫专科医生诊治,但从患者着重选择西医癫痫专科医生的比例分析,北京和长沙两地癫痫专科医生力量似应加强。另外,北京和长沙两地还有部分患者在私人诊所就医和采用民间偏方、针灸、埋线和割治等方法。这种现象一方面反映了患者对治疗的认识误区,另一方面可能从侧面反映了医疗机构治疗癫痫的专业水平还未完全博得患者的信任。多数患者认为就医还是比较方便的。在三地普遍的就诊“不方便”的原因是“排队等候的时间太长”、“交通不便”和“费用太贵”,这些看来是大城市患者就医的普遍问题。

大多数患者在服用抗癫痫的西药,而且治疗效果较好,这与调查对象中病程短和病情轻的患者较多有关。由于患者的癫痫知识大多通过医生获得,医生应加强对患者的教育,使之加深对疾病知识的了解,增强服药的依从性,并及时监测血药浓度和血生化指标。多项研究表明,心理精神与患者生活质量的相关性要远超过发作频率及疾病的严重程度,即使癫痫发作得到完全控制之后,患者的抑郁和羞耻感等心理反应仍可长期存在<sup>[6,7]</sup>。抑郁和焦虑是癫痫患者常并发的心理障碍<sup>[8,9]</sup>,患者还常有对发作的担忧、自我评价过低、挫折感、社会孤立感、羞耻感,常感到无助、绝望、烦躁、对事物失去兴趣等<sup>[10,11]</sup>。针对本次调查所反映的癫痫患者有“就业困难”、“心理障碍”、“婚姻困难”和“人际关系障碍”等主要生活障碍,医生要加强对患者的心理疏导,适当提供就业和婚姻咨询,力求帮助患者获得社会认同感,提高生活质量。

与其他慢性疾病适合在社区开展防控工作不同,癫痫患者的自卑感和羞耻感使得他们更愿意自己去医院看病,但亦有 30% 的患者愿意接受医生上门管理。这就需要癫痫专业诊治机构帮助培养社区

医生和/或派出专业医生去社区进行诊治。另外,通过编写书籍,利用电视、广播、网络等多种媒体手段普及和宣传癫痫知识也是癫痫专业诊治机构的责任。本次调查了解到癫痫患者目前的需求主要是“有效而便宜的药物”,故应针对不同的癫痫病情推广有效而价廉的抗痫药物,着重合理规范用药。如刚在我国农村地区完成的苯巴比妥治疗癫痫的示范项目就已显示了该药较好的成本效果<sup>[12,13]</sup>。

本次研究是癫痫患者自愿接受调查,拒绝受访者的比例约为 25%。虽然三组患者的部分人口学资料和病情不均衡,但与其诊治情况和需求调查的结果并无显著关联。由于病情控制较好的患者更愿意接受调查,本研究结果可能高估了城市癫痫患者群体的状况。上海、北京、长沙分别是华东、华北和华中地区的大城市,但三地区患者的诊治情况在很多方面还是有显著差别的,提示经济发展水平是重要的影响因素。本调查的结果尚不能代表国内的平均水平,因此要制定适合我国国情的癫痫控制策略,还需要更详细、多地区、大样本的基础调查资料。

#### 参 考 文 献

- 1 癫痫. 见: 吕传真, 主编. 神经病学. 上海: 上海科学技术出版社, 2003. 252-264
- 2 Wang WZ, Wu JZ, Wang DS, et al. The prevalence and treatment gap in epilepsy in China: an ILAE/IBE/WHO study. *Neurology*, 2003, 60: 1544-1545.
- 3 丁珂, 鲁桂银, 黄茂盛, 等. 上海农村地区癫痫流行病学抽样调查. *中国临床神经科学杂志*, 2004, 12: 122-124.
- 4 中华人民共和国卫生部. 2004 年各地区生产总值和财政收支. 2005 中国卫生统计年鉴. 北京: 中国协和医科大学出版社, 2005. 354.
- 5 Guekht A, Mitrokhina T. Factors influencing quality of life (QOL) in people with epilepsy. *Epilepsia*, 2005, 46 s6: 73-73.
- 6 Szafarski JP, Szafarski M. Seizure disorders, depression and health related quality of life. *Epilepsy Behav*, 2004, 5: 50-57.
- 7 Boylan LS, Flint LA, Labovitz DL, et al. Depression but not seizure frequency predicts quality of life in treatment-resistant epilepsy. *Neurology*, 2004, 62: 258-261.
- 8 Hermann BP, Seidenberg M, Bell B. Psychiatric comorbidity in chronic epilepsy: identification, consequences, and treatment of major depression. *Epilepsia*, 2000, 41 s2: 31-41.
- 9 Jacoby A, Baker GA, Steen N, et al. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK community study. *Epilepsia*, 1996, 37: 148-161.
- 10 Strine T, Kobau R, Chapman D, et al. Psychological distress, comorbidities, and health interview survey. *Epilepsia*, 2005, 46: 1133-1139.
- 11 Collings J. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia*, 1990, 31: 418-426.
- 12 Wang WZ, Wu JZ, Ma GY, et al. An assessment of the efficacy of a large community-based intervention for epilepsy care in rural China. *The Lancet Neurology*, 2006, 5: 46-52.
- 13 Ding D, Chen GS, Wu JZ, et al. Cost-effectiveness of phenobarbital treatment of epilepsy in rural China. *Epilepsia*, 2005, 46 s6: 352.

(收稿日期: 2006-01-26)

(本文编辑: 张林东)