

· 现场调查 ·

291 例门诊就诊成年癫痫患者生存质量及其影响因素研究

周永 刘民 丁成云 赵永青 李志梅 戴建平 梁万年

【摘要】 目的 了解 291 名门诊就诊成年癫痫患者的生存质量及其影响因素。方法 选取 2005 年 7 月至 2006 年 7 月在北京天坛医院癫痫门诊就诊的癫痫患者,用成年癫痫患者生存质量量表-31 中文版对符合调查标准的患者进行生存质量测量和评价。结果 生存质量得分为(56.46 ± 16.58)分;生存质量各项目得分分别为:发作担忧(45.01 ± 25.25)分、生活质量自我评价(56.12 ± 16.37)分、感情幸福(59.35 ± 19.56)分、认知功能(58.58 ± 22.41)分、精力和疲劳(59.12 ± 18.98)分、药物作用(40.45 ± 24.44)分、社会功能(53.00 ± 26.36)分;单因素分析结果显示,不同文化程度、是否存在自我报告药物副作用以及不同服药情况患者生存质量不同($P < 0.05$);多元线性回归分析显示,文化程度、是否存在自我报告药物副作用影响患者生存质量($P < 0.05$)。结论 癫痫患者的生存质量低;药物副作用、服药情况以及文化程度是影响癫痫患者生存质量的主要因素。

【关键词】 癫痫;生存质量;影响因素

Related factors on quality of life in 291 outpatient adults with epilepsy ZHOU Yong*, LIU Min, DING Cheng-yun, ZHAO Yong-qing, LI Zhi-mei, DAI Jian-ping, LIANG Wan-nian. *Department of Public Health, Capital University of Medical Science, Beijing 100069, China

【Abstract】 Objective To assess and explore the quality of life and related factors among 291 outpatient adults with epilepsy. **Methods** From July, 2005 to July, 2006, eligible outpatient epilepsy in a hospital was evaluated by the scale on quality of life in epilepsy-31 (Chinese version). **Results** The total scores of quality of life was low(56.46 ± 16.58). The scores of quality of life in each item were as follows: seizure worry(45.01 ± 25.25); overall quality of life(56.12 ± 16.37); emotional well-being(59.35 ± 19.56); cognitive function(58.58 ± 22.41); energy/fatigue(59.12 ± 18.98); medication effects(40.45 ± 24.44) and social function(53.00 ± 26.36). The quality of life of patients with different education background, drug intake and side effects was different significantly($P < 0.05$). Data on Multi-linear regression showed that education background, side effects would affect the quality of life. **Conclusion** The quality of life of outpatient adults with epilepsy was low with education background, while side effects and drugs intake might serve as important factors affecting the quality of life with epilepsy.

【Key words】 Epilepsy; Quality of life; Related factors

癫痫是神经系统常见的慢性疾病,对患者生存质量有显著的影响;尽管通过服用抗癫痫药物可使发作得到较好的控制,但是癫痫发作所引起的担忧和羞耻感会长期存在。成年癫痫患者生存质量比正常人均有显著的降低,与慢性病相比在情绪、社会交往和总的生活质量方面降低明显^[1-3]。本研究于 2005 年 7 月至 2006 年 7 月对北京市天坛医院门诊就诊的成年癫痫患者的生存质量进行了调查。

对象与方法

1. 调查对象:2005 年 7 月至 2006 年 7 月在北京天坛医院神经内科或癫痫专科门诊就诊的患者。调查对象的纳入标准:①就诊时按照临床标准确诊的癫痫患者,且发作类型按 1989 年痫性发作的国际分类标准分类;②调查前 12 个月内有痫性发作,调查时身体一般状况良好;③智能正常,且初中(含初中)以上学历;④近 6 个月无其他较严重心血管、肝、肾、血液系统、结缔组织、脑组织等内科、神经科及精神科疾病;⑤年龄在 18~60 岁,性别不限;⑥本人自愿参加并充分合作。共收集 291 例符合纳入标准的癫痫患者为调查对象。

基金项目:首都医学发展科研基金资助项目(2002-1015)

作者单位:100069 北京,首都医科大学公共卫生与家庭医学学院(周永);北京大学公共卫生学院(刘民);首都医科大学附属北京天坛医院癫痫中心(丁成云、赵永青、李志梅、戴建平);北京市卫生局(梁万年)

2. 调查内容:

(1)一般情况:包括患者的性别、年龄、家庭经济收入、疾病发作信息、疾病诊断情况、患者服药以及自我报告药物副作用情况等。患者按服药情况分为单药组(仅服用一种抗癫痫药物)和多药组(服用 2 种或 2 种以上抗癫痫药物);患者发作频率情况按判定标准分为^[4]:

低发作频率、中发作频率和高发作频率。

(2)量表评定:采用成年癫痫患者生存质量量表-31中文版(QOLIE-31),由患者在相对安静环境下自己填写;量表包括 31 个条目,涉及生存质量的 7 个项目:感情幸福(ew)、发作担忧(sw)、药物作用(me)、精力和疲乏(ef)、认知功能(cf)、社会功能(sf)和生活质量自我评价(oq)。此外,中文版量表还附加设计了 2 个条目作为中国文化调适(cn)分来调整生存质量的得分。量表的评分方法为^[4]:每个项目得分 = $(\sum_{i=1}^n N_i) / n$ (n 为条目数量, N_i 为各条目得分);生存质量得分 = $0.24cf + 0.19sf + 0.14ew + 0.12oq + 0.11ef + 0.07sw + 0.03me + 0.10cn$;生存质量得分越高,患者生存质量越好。

3. 质量控制:量表由患者自己在相对安静环境下填写。填表前调查者向患者解释量表内容;填表过程中,遇到不清楚的项目,调查者向患者进行解释;填写完毕后对量表填写质量进行核查;量表数据的录入由专人采取平行双录入的方式完成。

4. 统计学分析:用 Epi Data 3.0 软件建立数据库,SPSS 11.5 软件进行统计处理。

结 果

1. 癫痫患者一般情况:符合调查标准的癫痫患者 291 例。年龄 18~57 岁,平均年龄 27.9 岁;男性 168 例(57.7%),女性 123 例(42.3%);居住在北京市患者 124 例(42.6%),外地患者 167 例(57.4%);患者自我报告首次发病年龄 1~55 岁,平均发病年龄 20.1 岁。病程 1~50 年,平均病程 9.8 年。患者生存质量得分与各项目得分见表 1。

2. 癫痫患者生存质量得分影响因素单因素分析(表 2):大学和高中学历患者的生存质量得分显著高于初中学历患者($P < 0.05$);有自我报告药物副

表1 291 例癫痫患者生存质量得分及各项目得分情况($\bar{x} \pm s$)

项目	居住地		合计 (n=291)	t 值	P 值
	北京市(n=124)	外地(n=167)			
发作担忧	46.53 ± 21.28	43.87 ± 27.84	45.01 ± 25.25	0.928	0.358
生活质量自我评价	56.25 ± 16.40	56.01 ± 16.38	56.12 ± 16.37	0.123	0.902
感情幸福	57.74 ± 18.19	60.55 ± 20.49	59.35 ± 19.56	-1.212	0.226
认知功能	64.42 ± 20.57	54.25 ± 22.78	58.58 ± 22.41	3.922	0.000
精力和疲乏	59.51 ± 19.07	58.83 ± 18.96	59.12 ± 18.98	0.303	0.762
药物作用	42.87 ± 21.15	38.65 ± 26.54	40.45 ± 24.44	1.508	0.133
社会功能	55.85 ± 25.72	50.88 ± 26.71	53.00 ± 26.36	1.596	0.112
生存质量得分	58.22 ± 15.27	55.14 ± 17.41	56.46 ± 16.58	1.572	0.117

作用患者的生存质量得分低于没有报告的患者($P < 0.05$);服用单药治疗的患者生存质量得分高于服用多种药物治疗的患者($P < 0.05$);不同性别、婚姻状况、家庭人均月收入、工作状况、发作频率、发作类型以及居住地患者生存质量得分差异无统计学意义($P > 0.05$)。

表2 291 例癫痫患者生存质量得分影响因素
单因素分析($\bar{x} \pm s$)

因素	例数	生存质量	F 值	P 值
性别			0.422	0.673
男性	168	56.81 ± 17.56		
女性	123	55.98 ± 15.18		
文化程度			4.399	0.013
初中	136	53.41 ± 16.88		
高中	92	59.09 ± 17.60 ^a		
大学	63	59.17 ± 13.08 ^a		
婚姻状况			1.313	0.271
未婚	105	54.41 ± 16.58		
已婚	171	57.74 ± 16.93		
离婚	15	56.12 ± 10.79		
家庭人均月收入(元)			2.365	0.096
<500	24	58.02 ± 14.07		
500~	218	56.86 ± 16.97		
1000~	49	49.59 ± 16.61		
工作状况			0.208	0.812
失业	37	55.50 ± 18.31		
在职	248	56.68 ± 16.34		
退休	6	53.06 ± 17.43		
发作频率			0.790	0.455
低	52	59.07 ± 15.46		
中	149	55.81 ± 16.58		
高	90	56.01 ± 17.20		
发作类型			-0.135 ^b	0.892
部分性	187	56.36 ± 16.54		
全面性	104	56.63 ± 16.72		
服药情况			1.982 ^b	0.048
单药组	135	58.52 ± 15.38		
多药组	156	54.67 ± 17.39		
自我报告药物副作用			2.253 ^b	0.025
没有	112	59.09 ± 14.55		
有	179	54.81 ± 17.56		
居住地			1.572 ^b	0.117
北京	124	58.22 ± 15.27		
外地	167	55.14 ± 17.41		

注:^a与初中组比较 $P < 0.05$; ^b为 t 值

3. 癫痫患者生存质量得分影响因素多因素分析:

将患者的生存质量得分作为因变量,可能影响患者生存质量的因素如性别、年龄、首次发病年龄、病程、文化程度、婚姻状况、家庭人均月收入、工作状况、发作频率、发作类型、服药情况、自我报告药物副作用以及居住地作为自变量,按 $\alpha=0.05, \beta=0.10$ 引入多元线性回归方程。多元线性回归分析显示,文化程度和自我报告药物副作用影响患者生存质量。文化程度越高,生存质量得分越高;自我报告没有药物副作用患者生存质量好于有药物副作用患者(表 3)。

表3 291 例癫痫患者生存质量得分影响因素的多元线性回归分析

变量	β	$\hat{\beta}$	t 值	P 值
文化程度	3.121	0.149	2.568	0.011
自我报告药物副作用	4.053	0.119	2.059	0.040

讨 论

1. 调查工具的选择:与 QOLIE-89、QOLIE-10 两种版本相比, QOLIE-31 既简便,又集中了与癫痫患者生存质量关系最为密切的方面,适合临床观察,成为三种版本中最有用的一种^[5]。QOLIE-31 中文版经过测评,与英文版相比^[6],具有较好的信度(Cronbach's alpha 系数为 0.94)和效度^[7]。

2. 癫痫患者的生存质量:成年癫痫患者的生存质量在躯体、心理等方面都明显低于一般人群,其中包括心理健康、情绪调整、社会职能、躯体功能、总体健康、认知功能等^[1]。研究发现,癫痫患者的生存质量得分较低,与广东地区研究类似^[4];在生存质量各项目得分上,认知功能、社会功能和感情幸福得分较高,且权重最大,对患者生存质量得分的影响最明显,因此,应重点通过改善患者该三项得分,来改善患者的生存质量;此外,药物作用这一项目得分最低,说明患者对药物治疗的认识存在偏差,对抗癫痫药物的作用和副作用的认识不足,担心长时间的服药会给身体和心理带来副作用,提示医生在日常的诊疗过程中,应该加强对癫痫患者的健康教育,让患者了解服用抗癫痫药物治疗的必要性以及对身体和心理的影响,提高患者服药依从性的同时,降低抗癫痫药物对患者的副作用。

3. 影响癫痫患者生存质量的因素:癫痫的生存质量受多种不同因素的影响,如患者的基本情况,对疾病的自我认知、癫痫发作情况以及治疗情况等^[8-14]。应用抗癫痫药物治疗、控制痫性发作是提高癫痫患者生存质量的最主要方法。但 Baker

等^[11]发现,常见的不良反应如疲劳、记忆障碍、睡眠障碍等直接导致了患者生存质量的下降。本研究发现,患者在服药过程中是否存在自我报告药物副作用与患者生存质量有关。单因素与多因素结果都显示,服药过程中不存在副作用的患者,其生存质量好于存在副作用的患者。此外,服用单一药物治疗的患者,其生存质量好于服用多种药物治疗的患者,提示随着服用抗癫痫药物种类的增多,患者对药物作用的担忧以及发生副作用的机会随之增加,继而影响患者的生存质量。因此,临床上如何规范癫痫的用药,尽量单一用药,减少药物不良反应是提高癫痫患者生存质量的一个重要方面。

本次研究还发现,不同文化程度患者生存质量不同,单因素与多因素结果都显示,癫痫患者文化程度越高,生存质量得分越高,与文献报道类似^[7]。由于本次研究采用的病例是门诊病例,多为发作较重病例,对人群癫痫患者的代表性不够充分,存在选择偏倚,因此,该结论不是全人群的。今后,应在人群中选择有代表性的癫痫患者进行生存质量的相关研究。

参 考 文 献

- [1] 朱丹彤,肖波,谢光洁,等.成年癫痫病人的生活质量及影响因素.中华神经科杂志,2002,35(3):139-141.
- [2] Collings JA. Life fulfillment in an epilepsy sample from the United States. Soc Sci Med, 1995, 40(11):1579-1584.
- [3] Cramer JA. Quality of life assessment in clinical practice. Neurology, 1999, 53(5 Suppl 2):S49-52.
- [4] 任晓琳,刘雪琴.成年癫痫患者生活质量的研究.中华神经医学杂志,2003,2(3):188-190.
- [5] Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, et al. Development of the quality of life in epilepsy inventory. Epilepsia, 1995, 36: 1089-1104.
- [6] Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, et al. Development and cross-cultural translations of a 31-item Quality of life in epilepsy inventory. Epilepsia, 1998, 39(1):81-88.
- [7] 刘雪琴,任晓琳,周谷兰,等.成年癫痫患者生活质量-31量表的信度和效度.中华神经医学杂志,2003,2(2):106-109.
- [8] 许克铭,王立文,徐光芝,等.癫痫儿童生存质量的研究.中华儿科杂志,1998,36(2):110-115.
- [9] Baker GA, Nashef L, van Hout BA. Current issues in the management of epilepsy: the impact of frequent seizures on cost of illness, quality of life, and mortality. Epilepsia, 1997, 38 Suppl 1: S1-8.
- [10] Ribeiro JL, Mendonca D, Martins da Silva A, et al. Impact of epilepsy on QOL in a Portuguese population: exploratory study. Acta Neurol Scand, 1998, 97:287-294.
- [11] Baker GA, Jacoby Ann, Buck D, et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. Epilepsia, 1997, 38:353-362.
- [12] Vickrey BG. A procedure for developing a quality of life measure for epilepsy surgery patients. Epilepsia, 1993, 34 Suppl 4: S22-27.
- [13] Roth DL, Goode KT, Williams VL, et al. Physical exercise, stressful life experience, and depression in adults with epilepsy. Epilepsia, 1994, 35:1248-1255.
- [14] Raty L, Hamrin E, Soderfeldt B, et al. Quality of life in newly debuted epilepsy, an empirical study. Acta Neurological Scandinavica, 1999, 100:221-226.

(收稿日期:2006-10-25)

(本文编辑:尹廉)