

# 癫痫儿童服药依从性影响因素及干预研究进展

张萌萌<sup>1</sup> 王海思<sup>1</sup> 戴秀华<sup>2</sup> 李树华<sup>2</sup>

1 华北理工大学研究生院 2 唐山市妇幼保健院

DOI:10.12238/bmtr.v4i2.5007

**[摘要]** 癫痫是一个常见的神经系统疾病,好发于儿童,目前最主要的诊断手段就是合理、持续、规律口服抗癫痫药品。据国外调查报告,癫痫病人的不依从率高达 30%–40%<sup>[1]</sup>,然而中国的更高,所以用药依从性差是对癫痫病人有效救治过程中遇到的巨大挑战和医疗失败的主要原因<sup>[2]</sup>。通过分析患者的服药治疗依从性状况和影响原因,从而给出针对性干预措施,由此来减轻或者控制其发病,改善癫痫病人的生存质量。现就癫痫儿童服药依从性影响因素及干预进行综述。

**[关键词]** 癫痫儿童; 服药依从性; 影响因素; 干预

中图分类号: R742.1 文献标识码: A

## Research progress on influencing factors and intervention of medication adherence in children with epilepsy

Mengmeng Zhang<sup>1</sup> Haisi Wang<sup>1</sup> Xiuhua Dai<sup>2</sup> Shuhua Li<sup>2</sup>

1 Graduate School of North China University of technology 2 Tangshan maternal and child health care hospital

**[Abstract]** Epilepsy is a common neurological disease, which usually occurs in children. At present, the main diagnostic method is reasonable, continuous and regular oral antiepileptic drugs. According to foreign survey reports, the non-compliance rate of epilepsy patients is as high as 30%–40%<sup>[1]</sup>, but it is higher in China, so poor medication compliance is a huge challenge in the effective treatment of epilepsy patients and the main reason for medical failure<sup>[2]</sup>. In this paper, through analyzing the patients' medication compliance status and the causes of influence, targeted interventions are given, thereby reducing or controlling its onset and improving the quality of life of epilepsy patients. This article reviews the influencing factors and interventions of medication adherence in children with epilepsy.

**[Key words]** children with epilepsy; medication compliance; influencing factors; intervention

癫痫病 (epilepsy, EP) 是由于大脑神经元中异常的放电所导致的。癫痫病是一个很普遍的神经病症,在全世界大约7000万人,我国至少有900万癫痫病人,其中有近三分之二的年龄段在18周岁以内,小儿癫痫的总患病率大约为151/10万,为成年患病率的4倍以上,患病率为3.45%,癫痫病的一线疗法为长期口服抗癫痫药,能有效控制约70%癫痫的发病<sup>[3]</sup>。30%–40%的病人还需要其他处理措施,如生酸饮食、迷走性神经刺激手术(VNS)、外科手术等,但也仍须长期服用抗癫痫药。现如今,由于种种原因,癫痫儿童的服药依从性较差。儿童是一种特殊人群,癫痫病严重危及着儿童的健康,给儿童以及家庭生活造成了极大的影响,已经成为全世界儿童关心的公众社会问题。因此,提高癫痫患儿的服药依从性,改善癫痫患儿预后,提升家庭幸福感,已迫在眉睫。本研究将就服药依从性的范畴界定、影响因素、干预对策等方面展开系统综述。

### 1 依从性的定义

1976年Scakett<sup>[4]</sup>等人界定了医疗遵从性,是“患者的行动在药品、饮食、日常生活的改变与医疗指导的建议相一致的程度。”“遵医行动”这种用语,在中国首先是由阮芳赋博士译出并采用的。他认为,遵医行动就是在治疗和预防疾病领域方面,病人的行动与医师的处方建议相符合的程度。简单而言,患者用药依从性是指病人的使用药品状况和医嘱的统一性。

### 2 癫痫儿童服药依从性的影响因素

#### 2.1 患儿患病情况

##### 2.1.1 病程

谭竞争等人认为<sup>[5]</sup>,当患儿病程越长,家长们对药物的关注程度就会逐步减少;且大部分患者在治疗一年内症状即可基本消失,因此开始自行减药或者停药。还有个别患儿父母认为,通过一年的治疗时间,儿童可能形成主动用药的良好习惯,从而在生活中对其用药干扰的程度下降,导致依从性下降。

##### 2.1.2 疾病情况

彭丽等人<sup>[6]</sup>研究表明,部分病人表现为全面性发作,如发生持续性意志丧失、四肢痉挛、意识含糊、头痛恶心等表现,从而使得患者及家属较重视,服药依从性较好;但部分病人症状表现为部分性发作,但症状较轻且康复快,可能未认识到疾病的严重性,甚至觉得不服药也没有问题,因此会出现服药依从性差的表现。据调查,目前存在20%-30%的难治性癫痫患者,此类患者发作次数频繁、表现复杂多样,治疗周期长,且大多数患者不能治愈,因此会使得患儿及家属丧失信心,甚至认为药物疗效差,最终放弃治疗,导致服药依从性差。

## 2.2 患儿用药情况

### 2.2.1 治疗方法

科学研究已经证实,治疗方法可以决定对病人的服药依从性好坏,例如方案很复杂,包括了用药的时间、用量、频次以及是否使用单一药物,但如果用药品种繁多、用量大、频次多,在长时间下来,可能导致对病人产生厌倦的心态,并且也容易出现漏服药的情况。在服药的剂型方面,对于年龄较小的患儿来说,片剂吞咽较困难,因此也会出现服药依从性差。

### 2.2.2 药物的疗效

张萍等人<sup>[7]</sup>研究证实的癫痫患儿费用药物的疗效与该患儿的服药依从性密切相关,对治疗依从性好的病人的药物疗效比较好,通过增强对癫痫病患者治疗依从性,可以降低发作频次,从而减少了每次发病时间,促进患儿康复,能更好地控制癫痫发作,从而能够提高治疗效果。

### 2.2.3 药物的副作用

Mutanana等人<sup>[8]</sup>研究显示许多人担心药物的副作用,特别是怕影响他们的生活质量。抗癫痫药物可能会对某些患者产生不良反应,如常见副作用是疲倦感、胃部不适、皮疹、头晕或视力模糊,还可能出现过度反应,如易怒和睡眠障碍。对儿童而言,一般副作用是上课困倦、注意力不集中和坐立不安等,也会干扰正常的脑部功能,使得学习更加困难。此外我们发现,对于大龄儿童和青少年,因癫痫疾病而感到被社会孤立,从而出现焦虑、抑郁的症状,甚至容易产生自杀的意念。还有研究表明,在不同年龄组中,药物副作用在儿童组最为明显,这个群体代表了成长中最重要的阶段,如果癫痫患者及父母不了解这些副作用,在许多情况下,因为担心而出现自行减停药或更换药物的情况,从而出现服药依从性差的表现。

## 2.3 患儿的看护者情况

### 2.3.1 看护者对癫痫疾病的认识

患儿的服药依从性好坏与看护者对癫痫疾病的认识直接相关。这是因为患儿看护者作为主要监护人,管理其日常生活行为。颜珺<sup>[9]</sup>调研结果表明,在诊疗过程中因为病情稳定而自行减停药、对规律用药重要性了解不够而停药,父母督促不到位等造成患者漏用药,或者是受到广播、报纸及封建迷信等影响而自动改变用药,而这些情况的发生都归结于看护人对癫痫的知识缺少足够的认识 and 了解。郑向华<sup>[10]</sup>的调查亦证明了其家长文化程度和理解医嘱的情况,是影响儿童服药治疗依从性的主要原因。

### 2.3.2 看护者专业化层次

经过调查结果显示<sup>[9]</sup>文化层次在大专及以上学历的看护人,该癫痫患儿服药依从性差发生率为23.08%,而文化层次在小学及以下的看护人,该患儿服药依从性差的发生率为78.26%。因此,可以说明文化层次越高的看护人,对癫痫基本知识的了解可能更加透彻,对抗癫痫药物的治疗方案了解的就越深刻,患者治疗自信更高,患者的用药依从性也更好。

### 2.3.3 医患关系

研究表明,如果医生经常询问患者癫痫发作的频率和目前的服药情况,告知其可能发生的副作用以及坚持治疗的重要性,并花更多的时间与患者及家属在一起交流;并且当患儿及家属对医务人员足够信任,积极按医嘱随诊,这样的患儿服药依从性会很好。所以,医患关系也是影响病人依从性的另一种关键原因。此外,有研究表明,从医院接受药物信息的患者与未接受药物的患者相比,对药物的依从性更高,原因可能是患者从医务人员那里收到的药物信息是专业的,有利于患者正确服药的依从性。

## 2.4 环境条件

### 2.4.1 家庭经济情况

癫痫是一个治愈期较长的病症,长时间的治愈会给贫困家庭造成一定的经济负担,可能会由于无法忍受高昂的治疗费用而停止治疗。有调查显示<sup>[9]</sup>,服药后依从性差的部分患者中突然减停药是因为承担不起治疗费用,其中,家庭月收入在5000以上的患者治疗依从性不佳患病率为16.67%,而家庭月收入在3000以内者的为53.85%。付锋的研究<sup>[11]</sup>也支持了这一观点,部分患儿当感觉到发作不频繁时,为了减轻经济负担而自行减停药;也有部分患儿发作过于频繁,无法负担如此高额的医疗费用,而选择了放弃。更有部分人因为经济有限而擅自更换便宜药物。

### 2.4.2 家庭支持程度

陈义彤等人<sup>[12]</sup>研究表明,家庭的支持程度与患儿服药依从性呈正相关。患儿在发病时,可发生意志失常、身体强直、痉挛、失神及抽搐等症状,而同龄人也因此拒绝与其玩耍,以至形成歧视心态,也因此会给患儿的心灵也可造害怕、自卑、沮丧等心理不良心理。同时由于疾病的特殊性,儿童常常无法参加体育活动,这在某种程度上也影响了患儿的学业和社交能力。另外,频繁的发作也会影响患者的学习生活,使患儿精神压力大;当患儿负面情绪越来越强时,会对周围人出现攻击行为,甚至因疾病对生活失去信心,进而影响其服药依从性。如果家庭成员给患儿树立战胜病魔的信心,帮助患儿坚持服药,使患儿感受到家庭的温暖,以提高服药依从性。

## 3 提高癫痫儿童服药依从性的干预措施

### 3.1 医务人员干预措施

#### 3.1.1 构建良性的医患关系

癫痫是一个慢性病症,因此必须长期的护理。我们要想得到患儿及父母有效协助,首先在和患儿及家属沟通时要用真实、温

暖的语言,同时了解他们的担忧,并耐心解答问题,进一步增强患者和父母的信心。良好的医患关系有助于增强依从性,医生不仅应定期询问患者癫痫发作频率和当前药物使用情况,还应专门调查他们的依从性,向患者详细解释疾病的治疗方案、可能的副作用以及依从性的重要性,并花更多时间与患者相处。

### 3.1.2 加强宣传教育

国内许多研究结果<sup>[13, 14]</sup>,患儿父母对癫痫疾病知识普遍欠缺,因此加强宣传教育就显得尤为重要。定期发放癫痫宣传小手册,开展小讲座或者网络直播课,讲解癫痫的基本知识、服药依从性好的意义和好处、服药依从性差的危害、可能出现的药物不良反应、常见的诱发因素及风险处理措施。还可建立微信交流群,每隔一段时间电话随访患儿的发作及服药情况。还可以定期组织服药依从性好的家庭分享经验和心得。国外的一项调查则认为<sup>[15]</sup>,视频动画作为一个教导癫痫病人和看护者的新型方式,将有助于增强对孩子的认识和服药依从性。同时也呼吁社会各界重视癫痫儿童,并做好癫痫科普知识教育工作,使更多的人正确地了解病情,早期认识,早期治愈;减少了人们对癫痫儿童所产生的歧视与偏见,以减少儿童们自卑、抑郁、不安的负性心理。此外,对于癫痫儿童,需要告知他们如何应对在学校癫痫突然发作和处理常见学习问题,建立健康习惯;而对于癫痫的青少年患者,我们应该着重强调向成年过渡以及癫痫对家庭动态的影响的教育。

### 3.1.3 优化治疗方案

医生在选择治疗方案时,既要考虑患儿的家庭情况又要保证治疗效果及药物避免不良反应的情况下简化用药。对于不同年龄组的患儿在选择药物时,年龄较小的患儿可选用口感更好,吞咽不困难的水剂,而上学的患儿可选用携带更加方便的片剂。同时,监督看护人及其患儿定期复查,并及时汇报不良反应的发生情况,将治疗过程的痛苦降到最低健忘是不同年龄组不依从的一个原因,只是程度不同,所以医生应考虑给出最简单的方案,每日使用最少剂量和次数,来减少因遗忘而出现服药依从性差的现象。

### 3.2 患儿看护人干预措施

看护人应谨遵医嘱给患儿服药,做到按时、按量及规律服药,切记不可自行增药或者减停药。调查发现,有提示方式用药的儿童治疗依从度要显著优于没有提示方式的儿童,这可能是部分儿童对用药不重视,有提示方式可以彰显父母对用药的重视程度,从而增加患儿用药的依从性,这也提示了患儿看护人角色的重要性。看护人应该做出良好的榜样,督促患儿服药。国外也有研究表明,看护人在患儿在服药期间多督促,可以提高患儿的服药依从性,同时可以最大限度的增加癫痫患儿在治疗过程中的治愈率。

## 4 展望和总结

根据这些发现,可以得出结论,药物依从性仍然是癫痫治疗中的一个重要问题。癫痫患者不依从性在中国很普遍,对儿科癫痫患儿来说,坚持使用抗癫痫药物是一项挑战,癫痫的治疗疗程

较长,一般停止发作后仍需要3~4年继续服药,然而癫痫患儿服药依从性较低,直接影响病人的治疗效果,可导致癫痫发作的风险,进一步加重疾病经济负担,同时也会导致住院和急诊科服务的负担增加。因此,调查癫痫儿童的服药依从性情况,分析其服药依从性差的原因,加强癫痫儿童的依从性管理有着十分重要的意义,杜军丽等人<sup>[16]</sup>的研究表明,在医务人员的健康教育指导下,坚持规范、规律地服药抗癫痫药物,才能取得良好的疗效。王晓玲研究指出<sup>[17]</sup>,采取针对性的健康教育对癫痫患儿的治疗效果以及生活质量等方面都有着积极的影响,可提高服药依从性,降低癫痫复发率,有利于患儿康复,进一步提升患儿整个家庭的幸福指数。因此,我们在今后的研究中应进一步关注依从性较差的癫痫儿童,构建健康的干预措施,以提高药物依从性,进而改善治疗效果,降低发作风险。

### [参考文献]

- [1] Ettliger A B, Manjunath R, Candrillisd et al. Prevalence and cost of nonadherence to Antiepileptic drugs in elderly patients with epilepsy [J]. *Epilepsy Behav*, 2019, 14(2):324-329.
- [2] Chapman SC, Horne R, Chater A, et al. Patients' Perspectives on Antiepileptic Medication: Relationships between Beliefs about Medicines and Adherence among Patients with Epilepsy in UK Primary Care [J]. *Epilepsy Behav*, 2014, 31:312-320.
- [3] Kwan P, Brodie MJ. Early Identification of Refractory Epilepsy [J]. *N Engl J Med*, 2000, 342:314-319.
- [4] HAYNESS R B, SACKETT D L. Compliance in health care [M]. Baltimore, Maryland: The Johns Hopkins University Press, 1979:1-18.
- [5] 谭竞争. 在护理服务中应用以家庭为中心的教育干预提高癫痫(活动性)患儿服药依从性及健康状态 [J]. *医药前沿*, 2017, 7(21):29-30.
- [6] 彭丽, 张少珍. 癫痫患者治疗依从性的影响因素及护理对策研究进展 [J]. *世界最新医学信息文摘*, 2017, 17(05):36.
- [7] 张萍, 张帆, 韩永凯, 宋景贵. 癫痫儿童治疗依从性与疗效关系及影响因素分析 [J]. *中国现代医学杂志*, 2013, 23(20):85-88.
- [8] Mutanana N, Tsvere M, Chiweshe MK. General side effects and challenges associated with anti-epilepsy medication: A review of related literature. *Afr J Prim Health Care Fam Med*. 2020 Jun 30;12(1):e1-e5. doi:10.4102/phcfm.v12i1.2162. PMID: 32634006; PMCID: PMC7343956.
- [9] 颜珺. 癫痫患儿服药依从性的影响因素及护理干预研究 [J]. *当代护士(中旬刊)*, 2018, 25(05):51-53.
- [10] 郑向华. 儿科癫痫患儿服药依从性的影响因素及护理对策分析 [J]. *临床医学研究与实践*, 2021, 6(25):34-36.
- [11] 付锋. 癫痫患者服药依从性差的因素分析及策略 [J]. *中国实用神经疾病杂志*, 2015, 18(07):65-66.
- [12] 陈义彤, 曹春霞. 癫痫患者服药依从性调查及影响因素分析 [J]. *护理学报*, 2012, 19(08):22-25.

[13]王佳,王艺.儿童癫痫患者生活质量的研究[D].上海:复旦大学,2008,10.

[14]宋秀峰,李军.癫痫儿童家长生活质量及其影响因素的研究[D].山东:山东大学,2010,5.

[15]Saengow VE, Chanchaoenchai P, Saartying W, Pimpa W, Chotichanon N, Lewsirirat T, Srisantisuk P. Epilepsy video animation: Impact on knowledge and drug adherence in pediatric epilepsy patients and caregivers. Clin Neurol Neurosurg. 2018 Sep;172:59-61.doi:10.1016/j.clineuro.2018.06.031. Epub 2018 Jun 30.PMID:29986196.

[16]杜军丽,李武平,孙莉莉,等.健康教育对癫痫患者依从性影

响的临床调查[J].中华护理杂志,2003,38(3):168-169.

[17]王晓玲,胡雅贞.健康教育干预在小儿癫痫护理中的效果分析[J].陇东学院学报,2019,30(2):94-97.

#### 作者简介:

张萌萌(1995--),女,汉族,河北省唐山市人,在读硕士研究生,研究方向:小儿神经内科。

#### 通讯作者:

戴秀华(1962--),女,汉族,河北省唐山市人,硕士,研究方向:神经系统、遗传代谢病的精准诊断及精准治疗。

李树华(1970--),女,汉族,河北省唐山市人,硕士,研究方向:小儿神经内科。

### 中国知网数据库简介:

#### CNKI介绍

国家知识基础设施(National Knowledge Infrastructure, NKI)的概念由世界银行《1998年度世界发展报告》提出。1999年3月,以全面打通知识生产、传播、扩散与利用各环节信息通道,打造支持全国各行业知识创新、学习和应用的交流合作平台为总目标,王明亮提出建设中国知识基础设施工程(China National Knowledge Infrastructure, CNKI),并被列为清华大学重点项目。

#### CNKI 1.0

CNKI 1.0是在建成《中国知识资源总库》基础工程后,从文献信息服务转向知识服务的一个重要转型。CNKI 1.0目标是面向特定行业领域知识需求进行系统化和定制化知识组织,构建基于内容内在关联的“知网节”,并进行基于知识发现的知识元及其关联关系挖掘,代表了中国知网服务知识创新与知识学习、支持科学决策的产业战略发展方向。

#### CNKI 2.0

在CNKI 1.0基本建成以后,中国知网充分总结近五年行业知识服务的经验教训,以全面应用大数据与人工智能技术打造知识创新服务业为新起点,CNKI工程跨入了2.0时代。CNKI 2.0目标是将CNKI 1.0基于公共知识整合提供的知识服务,深化到与各行业机构知识创新的过程与结果相结合,通过更为精准、系统、完备的显性管理,以及嵌入工作与学习具体过程的隐性知识管理,提供面向问题的知识服务和激发群体智慧的协同研究平台。其重要标志是建成“世界知识大数据(WKBD)”、建成各单位充分利用“世界知识大数据”进行内外脑协同创新、协同学习的知识基础设施(NKI)、启动“百行知识创新服务工程”、全方位服务中国世界一流科技期刊建设及共建“双一流数字图书馆”。