

文章编号: 1672-3384 (2004)-06-0008-04

应当重视癫痫患者的生活质量

【作者】 周列民

中山大学附属第一医院 (广州 510080)

【中图分类号】 R197.1

【文献标识码】 B

自从1947年世界卫生组织将健康定义为“一种身体上、精神上和社会活动上的良好的状态,而不仅仅是无病或虚弱”之后,医学模式也已从单纯的生物医学模式转变为生物、心理、社会医学模式。这就要求临床医师在实施医疗过程中不再局限于疾病的控制和症状的缓解,而是使病人的健康状况得到全面改善或恢复。生活质量(quality of life, QOL)这一反映健康的新指标也就越来越受到人们的重视。

癫痫是一组临床表现为反复发作神经功能障碍的常见的神经系统慢性疾病,不仅反复的癫痫发作可给病人造成身心损害,且长期服药、社会歧视等同样也使病人及其家属背上沉重的心理负担。因此,近30年来癫痫患者生活质量的研究得到了国际抗癫痫联盟高度的关注,并成为癫痫研究的一大热点。从1976年起生活质量概念的引入、倡导应用,到2004年量表的逐步完善和广泛应用,共有840篇文献报道。目前在西方国家,生活质量的评估已广泛地应用于癫痫的临床实践和科研。虽然我国在这一领域的研究起步较晚,但是近年来也有了长足的进步,特别是近5年来,已有18篇文献论述这一专题。从已有的文献报道来看,研究癫痫病人生活质量对指导临床治疗、科研、卫生决策和社会伦理都有重要意义,同时也是社会物质和精神文明进步的一个重要标志。

1 生活质量的概念及研究方法

生活质量原本是一个社会学概念,20世纪40年代引入医学研究领域,即从医学角度评估疾病和治疗手段对个体生活的影响。但是,如何界定生活质量迄今尚无一个被广泛接受的定义。多数学者认为,生活

质量既是对个人或群体所感受到的躯体、心理、社会各方面良好生活适应状态的一种综合测量,同时也要反映健康新概念和新医学模式。为此,1993年世界卫生组织将生活质量定义为“不同的文化和价值体系中的个体,对与他们生活目标、期望、标准以及所关心的事情的有关生活状态的体验”。它包括了个体的生理健康、心理状态、独立能力、社会关系、个人信仰和周围环境的关系。同时为了区分正常与患病人群,提出了将疾病个体的生活质量称之为健康相关生活质量(health-related quality of life, HRQOL)。HRQOL分别由①能力:包括日常生活能力、工作能力、智能、情感状态和经济状况;②自我感觉:包括健康状态、生活满意程度、对所患疾病的认识 and 态度、对治疗效果的看法等;③症状:包括疾病的症状、并发症及各种治疗的副作用3部分组成。

对癫痫病人生活质量的评估均采用量表法。而首先使用的量表是1980年由Dodrill等设计的Washington社会心理量表,该量表从多方面评估了癫痫病人的生活质量,随后陆续有很多量表用于癫痫病人生活质量的研究。概括起来,目前用于评估癫痫病人生活质量的量表可分为4大类:第一类是综合性量表,它侧重于对生活质量各个方面的总体评估;第二类是适用于各种疾病的通用量表,缺乏特异性;第三类则是癫痫病人专用量表,如用于评估癫痫手术效果的癫痫病人外科量表-55(epilepsy surgery inventory, ESI-55)、利物浦组合评估量表(Liverpool assessment battery,由8个反映不同方面的特定量表组成)、癫痫患者生活质量量表(quality of life in epilepsy inventory,

QOLIE)、病人关系指数 (Patient Concerns Index) 和生活质量评估进度表 (Quality of Life Assessment Schedule) 等; 第四类是用于评估成本/效益方面的实用性量表。目前多使用 QOLIE。该量表是在通用量表 SF-36 的基础上, 增加了与癫痫相关的内容设计而成的, 既可对癫痫病人身体、心理和社会功能进行一般性的评估, 又能反映癫痫病人特有的躯体活动受限程度、癫痫发作情况、治疗满意程度和对疾病认识的程度等。较多学者认为 QOLIE 能较好地反映癫痫病人的生活质量, 且简单、易懂、实用, 信度、效度较高, 适用面较广, 敏感性较强, 重复性较好, 可比性较高。尽管如此, 选择量表时仍以将多种量表结合起来进行评估较为理想。

2 癫痫患者的生活质量及影响因素

自 1976 年 Harrison 等报道了 200 多名癫痫儿童 25 年的随访研究结果, 发现患儿受教育程度和学习成绩等较差之后, 近 30 年来国外对不同国家、不同人群癫痫病人的生活质量进行了大量的研究。多个大规模、多中心的研究结果表明: 癫痫病人生活质量的各方面比正常人均有显著的降低, 具体表现: 在生理状况方面, 因癫痫发作、头痛、头昏、心悸、气促、手颤、乏力等导致躯体不适和药物副作用影响; 在心理/精神方面, 有负性情绪 (抑郁、恐惧、不幸福感、孤独感等), 羞耻感、罪恶感、紧张、焦虑、自我评价低, 不自信, 认知功能障碍、记忆力下降、精神差、注意力不集中, 对疗效不满意; 在社会方面: 升学、就业、婚姻、社会交往困难, 与家人、亲戚、朋友关系不融洽, 社会经济水平偏低。

对成年癫痫病人而言, 其生活质量下降特别是在身体状况和社会功能方面。与成人常见慢性病如高血压、糖尿病、多发性硬化、心脏病、哮喘病等比较, 在情绪、社会交往和总的生活质量方面降低更明显。儿童癫痫患者的生活质量的低下体现在除了对癫痫发作的恐惧及长期服药的担心外, 其认知功能障碍及社会交往困难也较为突出, 接受教育的机会较少, 而对生活满意程度及精力状态等方面与正常儿童并无明显差异, 这可能是癫痫儿童生活质量的特点。

影响癫痫病人的生活质量, 除了癫痫本身以及相关的治疗手段等因素外, 社会对该病的偏见与歧视而导致患者出现严重的心理障碍亦是重要因素之一。目前较为肯定的影响因素有:

2.1 年龄、性别

年龄差别上, 如上分析成人与儿童病人的生活质量影响的侧重点有所区别; 性别上, 青少年女性病人的生活质量普遍较男性的生活质量差, 主要表现为负性情绪增加, 可能与性别的生物学特征有关; 成年男性病人的生活质量较女性差, 特别是在社会功能方面, 可能与男性病人的心理因素 (男性常认为他们是社会的主体) 有关。

2.2 发作的频率

发作频率是影响生活质量的主要因素。研究发现持续 1 年每月发作 5 次以上的病人较仅每月发作 1~4 次的病人生活质量测定的所有内容均差, 而前者即使发作被控制达 1 年, 部分病人生活质量测定的某些内容仍比正常人差。另有研究发现, 癫痫病人的生活质量与癫痫发作的频率呈负相关。

2.3 发作的类型及严重程度

癫痫不同发作类型的生活质量评分不同, 其中以混合性发作生活质量最差。许克铭在比较全身大发作、儿童良性癫痫及失神发作患儿的生活质量时, 除在生活满意程度方面无明显差别外, 在其他各项及生活质量总评分以全身大发作患儿最低, 儿童良性癫痫次之, 失神发作最高, 后者与正常儿童无明显差异。失神发作患儿生活质量评分高可能是由于患儿对疾病的认识不够, 且失神发作时间短, 对其学习、生活及身体的影响往往不能很快看出, 如果患儿及其家属对其发作失去警惕, 重视不够, 将会延误病情, 影响治疗。

2.4 药物的副作用

应用抗癫痫药物治疗和控制痫性发作是提高癫痫病人生活质量的最主要方法。但长期应用药物所引起的副作用可能导致生活质量的恶化。有些药物带来的心理、行为、情绪、认知等方面的负面影响甚至可能超过发作本身, 给病人带来难以承受的痛苦。

Baker 等对 5 111 名癫痫病人的药物副作用进行了调查, 结果发现虽然服用不同的药物其副作用发生率不同, 但总的发生率较高, 常见的副作用包括: 疲劳感 55%, 记忆障碍 47%, 注意力集中困难 45%, 睡眠障碍 43%, 思维障碍 37%, 神经质/易激惹 36%, 头痛 31%, 不能休息 30%, 手抖 30%, 行走不稳 30%, 抑郁 28%, 体重增加 28%, 耳鸣 24%, 研究还发现这些副作用直接导致了病人生活质量的明显下降。多药联合应用, 特别是不合理使用影响更明显。

2.5 病程

新诊断的癫痫患者与慢性癫痫患者在对诊断的确定, 对将来缺乏信心, 对旅游缺乏信心及情感抑郁、社会隔离感、缺乏精力等方面均有显著差异。新诊断的癫痫患者幸福感较低, 可能他们尚需要时间适应。

2.6 手术治疗

研究结果表明, 手术后癫痫“治愈”的患者其生活质量好于其他慢性疾病患者。手术后仍有癫痫发作并伴有意识障碍的患者生活质量得分在多方面都比高血压、糖尿病或心脏病患者差,

2.7 其他

相关性分析显示, 癫痫患者受教育水平越高, 性格越外向, 得到的客观支持越多, 综合健康得分就越高。好胜、情绪不稳定、病态心理及不良生活经历可以降低综合健康水平。另有研究结果表明, 虽有发作但仍有工作的癫痫患者, 生活质量好于无发作却失业的患者。此外, 地区、经济状况、家庭环境、并发症及诊断不明确的程度等都对癫痫患者的生活质量有重要影响。

综合国内外研究结果表明: 癫痫发作的频率、严重程度、病程和药物的副作用是影响癫痫病人生活质量的主要因素。如何既能有效控制病性发作, 又能减少药物副作用, 改善病人的生活质量, 是广大癫痫工作者面临的重要课题。随着新型、高效抗癫痫药的高速研发, 充足的药源为我们提供了广泛的选择余地。为此国际抗癫痫联盟提出了癫痫治疗的新观念: 即在不影响有效地控制发作的情况

下让病人获得最大收益。在充分考虑病人因素(年龄、性别、生理和精神状况, 伴随疾病等), 兼顾癫痫类型和药物相关因素(作用机制、药代动力学、药效学、毒副作用、相互反应和致畸性)合理、有效、科学地选择抗癫痫药。

同时, 辅以抗抑郁或抗焦虑药物治疗以及心理治疗, 动员全社会关心和支持癫痫患者等都将有助于更好地改善病人的精神状况和社会功能, 全面提高癫痫患者的综合健康水平及生活质量。

【参考文献】

- [1] Harrison RM, Taylor DC. Childhood seizure: a 25-year follow up. Social and medical prognosis. *Lancet*, 1976, 1 (7966): 948 ~ 951
- [2] Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, et al. Development of quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 1995, 36: 1089 ~ 1104
- [3] Perrine K, Hermann BP, Meador KJ, et al. The relationship of neuropsychological functioning to quality of life in epilepsy. *Arch Neurol*, 1995, 52 (10): 997 ~ 1003
- [4] Gilliam F, Kuzniecky R, Faught E, et al. Patient-validated content of epilepsy-specific quality-of-life measurement. *Epilepsia*, 1997, 38: 233 ~ 236
- [5] Baker GA. Quality of life and epilepsy: The Liverpool experience. *Clin Ther*. 1998, 20 (Suppl.A): A2 ~ 12
- [6] Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, et al. Development and cross-cultural translations a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 1998, 39: 81 ~ 88
- [7] Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, et al. Development of the quality of life in epilepsy inventory. For adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, 1999, 40: 1114 ~ 1121
- [8] Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B, et al. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology*, 1999, 53: 162~166
- [9] Andres M, Kanner. The complex epilepsy patient: intricacies of assessment and treatment. *Epilepsia*, 2003, 44 (Suppl. 5): 3 ~ 8
- [10] 许克铭, 王立文, 徐光芝, 等. 癫痫儿童生活质量的研究. *中华儿科杂志*, 1998, 36: 282 ~ 285
- [11] 崔敏, 陈政雄, 林纯良, 等. 传统抗癫痫药物对成年癫痫患者生活质量影响的调查. *中国现代医学杂志*, 2002, 12 (15): 52

(下转第 44 页)

以：①提高滑膜中 SH 的含量，重新形成自然屏障，防止软骨基质进一步破坏消失；②改善病理状态下滑膜的生物学功能，减轻或消除关节摩擦及疼痛；③通过其抑制白细胞移动及趋化作用，减少滑膜通透性、增加高分子 SH 生成，减少关节内渗液；④覆盖和保护痛觉感受器，与疼痛介质结合，缓解疼痛；⑤与糖蛋白结合，阻止该物质参与炎症过程，同时 SH 进入软骨基质，与糖蛋白形成聚合物，修复损伤的软骨。

本组试验发现，SH 注射液作为外源性的玻璃酸，对轻、中度的膝关节骨性关节炎具有良好的疗效，而对于重度、晚期骨性关节炎的疗效欠佳。各项指标中以疼痛、蹲及上下楼梯改善较好，而对活动、关节肿胀及压痛改善较差。关节腔内环境的优劣及软骨的破坏程度是影响 SH 注射液疗效的主要因素。另一方面，SH 注射液通过改善膝关节内环境而起营养及修复软骨的作用，见效较缓慢，本组应用 2 周后有较显著的疗效，而疗程结束后，其治疗的作用较持久，8 周后临床效果稳定。

尽管 SH 注射液注射治疗的副作用少，注射时仍应注意：严格进行消毒，避免感染；定位准确，避开血管和神经，尽量做到一次穿刺成功；应确认 SH 注射液注入时无阻力，有落空感，无疼痛感，且回抽有少量淡黄色关节液或无血，确认针头正确进入关节腔内；药物切勿注入滑膜、韧带和脂肪内，以免引起肿胀、疼痛等反应，亦不能穿刺过深，以免损伤关节软骨；如关节内有积液，应先抽净积液再进行穿刺；当患者局部皮肤有过敏、破损、感染等情况时也不宜注射；如果遇阻应当退针少许，改变方向再进针，切忌在深部大幅度改变方向或反复穿刺，以免伤及关节。本组 1 例误将少量药物注入关节外软组织中而出现

膝内侧局部肿痛，2 周后症状消失。5 例第一次注射药物后出现膝关节间歇性针刺样疼痛，未作特别处理，一周后症状消失。出现疼痛的原因可能与以下几种因素有关：①注射部位不对或操作方法不恰当，药物未注入关节内，引起局部损伤。②注射后短期内患者活动过度，刺激滑膜组织产生疼痛；③病变软骨碎屑在注射后脱落被滑膜吸收，刺激滑膜产生炎症反应；④过敏原因：临床发现对青霉素、磺胺、贝壳、烧烤食品过敏者，出现疼痛、肿胀的概率较大，可能与体质有关；⑤刺激因素：SH 生物提取易含杂蛋白，微生物发酵法易含内毒素，SH 作为生化药物可能刺激机体产生免疫反应，引起肿胀、疼痛，据报道，分子量越高，其发生率亦越高。所有患者在治疗过程中未见其他异常反应。

通过对本组 90 例 108 膝临床观察，SH 注射液治疗膝骨性关节炎优良率可达 94.5%，有效率 100%，大部分患者对 SH 具有良好的适应性和耐受性，因此 SH 注射液关节腔注射治疗骨性关节炎是一种疗效确切、简便易行的方法，特别适用于采用保守治疗的中老年患者，对轻、中度膝关节骨性关节炎疗效要优于晚期患者，建议尽量于发病早期使用。由于该产品起效较慢，对有明显疼痛者，建议早期加服非甾体抗炎药。

【参考文献】

- [1] 陈维钧, 郑维好, 赵文志, 等. 透明质酸钠关节内注射治疗老年人性关节炎临床观察. 中华老年医学杂志, 1999, 18(3): 173
- [2] 吴海山, 钱齐荣, 顾其胜. 关节内注射透明质酸钠预防兔骨关节炎的实验研究. 中华骨科杂志, 1996, 16(1): 37~39
- [3] 张鸿逵, 王韶进, 王永惕. SH 关节腔内注射治疗膝骨关节炎. 中国生化药物杂志, 1998, 19(5): 231~234
- [4] 过邦辅. 关节软骨的正常结构、功能与代谢. 中华骨科杂志, 1984, 4(5): 316~320

(上接第 10 页)

- [12] 朱丹彤, 肖波, 谢光洁, 等. 成年癫痫病人的生活质量及其影响因素. 中华神经科杂志, 2002, 35(3): 139~141
- [13] 崔诚, 林纯良, 李森美, 等. 200 例成年癫痫患者生活质量的研究. 中国康复理论与实践, 2002, 8(5): 300~301

- [14] 王薇薇, 陈静, 吴逊. 成年癫痫患者生活质量的研究. 中华神经科杂志, 2002, 35(3): 135~138
- [15] Brodie MJ. Building new understandings in epilepsy: maximizing patient outcomes without sacrificing seizure control. Epilepsia, 2003, 44(Suppl.4): 1~2