

癫痫患儿家长特质应对方式调查分析

宁泽淑 杨理明 江志 陈波 张洁

【摘要】 目的 调查研究癫痫患儿家长特质应对方式之特点,以了解其心理健康状况,为针对性心理行为干预提供依据。方法 共 225 例癫痫患儿家长接受特质应对方式问卷(TCSQ)评价,从性别、工作压力等方面分析其特质应对方式特点。结果 癫痫患儿家长消极应对和积极应对方式在性别、不同工作压力,以及新诊断与既往诊断之间存在差异(均 $P < 0.05$),男性和既往诊断患儿之家长对疾病的应对方式更积极,而工作压力大和新诊断患儿之家长应对方式消极;不同发作类型癫痫患儿之家长积极应对方式存在差异,以部分性发作型患儿之家长应对方式更积极($P < 0.05$)。结论 癫痫患儿家长特质应对方式有其特点,存在较多心理健康问题,临床上应针对性地进行心理行为干预,改善患儿家长心理状况。

【关键词】 癫痫; 家庭; 问卷调查; 儿童

Investigation on trait coping style among parents of children with epilepsy

NING Ze-shu, YANG Li-ming, JIANG Zhi, CHEN Bo, ZHANG Jie

Department of Neurology, Hunan Children's Hospital, Changsha 410007, Hu'nan, China

Corresponding author: ZHANG Jie (Email: zj2013116@126.com)

【Abstract】 Objective To study the characteristics of trait coping style and mental health status in parents of children with epilepsy, so as to provide a theoretical basis for psychological and behavioral interventions. **Methods** A total of 225 parents of children with epilepsy were assessed with Trait Coping Style Questionnaire (TCSQ) and their characteristics of trait coping style were analyzed. **Results** Compared between different genders, different working pressures and between previously diagnosed and newly diagnosed, the scores of negative coping (NC) and positive coping (PC) in the parents of children with epilepsy had statistically significant difference ($P < 0.05$, for all). Male parents and previously diagnosed parents were more positive, while parents with great working pressure and newly diagnosed parents were more negative. The scores of PC had significant difference in different types of seizures ($P < 0.05$). Parents of children with partial seizures were more positive. **Conclusions** Trait coping style in parents of children with epilepsy has its own characteristics, and there are many mental health problems in those parents. The psychological and behavioral interventions should be targeted to improve the psychological status of parents of children with epilepsy.

【Key words】 Epilepsy; Family; Questionnaires; Child

癫痫是儿童中枢神经系统常见病和慢性病,我国发病率约为 151/10 万、患病率为 3.45%^[1]。在以往的生物医学模式中,癫痫仅注重控制发作并将此作为治疗成功的主要衡量指标,而不重视对患儿本身及其家庭产生的社会心理影响,后者却是影响患儿生活质量的重要因素。近年来,虽有不少学者对癫痫患儿及其家长的生活质量进行分析研究,但关于癫痫患儿家长对疾病的特质应对方式的研究鲜见文献报道。特质应对系指个体面对应激挑战时

采取的相应认知和行为活动,是心理应激过程中的重要中介因素,与身心健康密切相关。特质应对反映的是与个体相关的具有人格特质、内在属性的应对方式,具有跨情景一致性^[2]。癫痫并非一种单纯的医学诊断,更是一项社会标志,对癫痫患儿及其家长有着严重影响,是一种身心应激挑战。对这一应激作何反应、如何处理,包括如何寻求帮助和心理干预治疗等一系列行为均受其自身特质应对方式的影响。为了探讨癫痫患儿家长的特质应对方式特点,我们选择在湖南省儿童医院就诊的 225 例癫痫患儿家长进行问卷调查,旨在通过心理干预,提高家长对癫痫的认识程度,增加患儿对治疗的依从性,从而提高患儿的生活质量。

doi:10.3969/j.issn.1672-6731.2014.02.009

作者单位:410007 长沙,湖南省儿童医院神经内科

通讯作者:张洁(Email: zj2013116@126.com)

对象与方法

一、研究对象

选择 2011 年 1 月-2013 年 1 月在我院住院治疗的癫痫患儿家长作为调查对象,且符合以下标准:(1)患儿诊断符合 2001 年国际抗癫痫联盟(ILAE)分类标准^[3]。(2)身体健康,自愿参加本项调查研究,无精神性或器质性疾病。(3)初中及以上文化程度。(4)无书面或口语交流障碍。

二、研究方法

1. 调查工具 所用调查问卷均由两部分组成,有关“一般资料”的调查问卷由我院神经内科自行设计,包括性别、年龄、学历等社会人口学特征。特质应对方式问卷(TCSQ)由姜乾金和祝一虹^[4]编制,适用于心理病因学研究,具有一定信度和效度,以评价个体在生活中是否对各项临床事件具有相对稳定性的应对策略,分为消极应对(NC)和积极应对(PC)两项,每项包含 10 个条目,采用 1~5 级评分,其中“1”代表肯定不是、“5”代表肯定是。

2. 调查方法 征得患儿家长同意后在我院神经内科病房发放调查问卷,并说明填表要求,由家长自行填写。填写完成后调查人员当场检查,发现遗漏或填写不完全的内容及时补充。

3. 统计分析方法 对所有调查表进行统一整理、编码,采用 Epidata 3.0 软件录入数据并建立数据库,采用 SPSS 13.0 软件对实验数据进行逻辑检查和统计分析。计量资料以均数±标准差($\bar{x} \pm s$)表示,两组间均数的比较采用两独立样本的 *t* 检验;多组间均数的比较采用单因素方差分析,两两比较行 LSD-*t* 检验。计数资料以相对数构成比(%)或率(%)表示,行 χ^2 检验。以 $P \leq 0.05$ 为差异具有统计学意义。

结 果

一、一般情况

所调查的患儿家长共计 225 例,男性 136 例,女性 89 例;年龄 20~50 岁,平均(36.00±7.69)岁,其中 20~30 岁 51 例、>30~40 岁 114 例、>40~50 岁 60 例;初中文化程度 40 例、高中文化程度 68 例、大专及以上学历文化程度 117 例。

二、不同条件下对癫痫发作的主要应对方式

1. 不同性别之间比较 由表 1 可见,不同性别

(男性或女性)癫痫患儿之家长特质应对方式差异有统计学意义(均 $P < 0.05$),男性家长对患儿癫痫发作应对方式较女性家长更积极。

2. 不同年龄之间比较 表 2 结果显示,不同年龄(20~30、>30~40 或 >40~50 岁)癫痫患儿之家长特质应对方式差异无统计学意义(均 $P > 0.05$)。

3. 不同受教育程度之间比较 由表 3 可见,不同受教育程度(初中、高中或大专及以上学历文化程度)癫痫患儿之家长特质应对方式比较,积极应对方式组间差异无统计学意义($P > 0.05$);而消极应对方式各组比较,以初中文化程度组家长对癫痫发作的应对方式更为消极,与其他两组之间差异有统计学意义($P < 0.05$)。

4. 不同家庭住地之间比较 表 4 结果显示,不同家庭住地(城市、城镇或农村)癫痫患儿之家长特质应对方式差异无统计学意义(均 $P > 0.05$)。

5. 不同工作压力状态之间比较 由表 5 可见,有工作压力与无工作压力癫痫患儿之家长特质应对方式差异有统计学意义(均 $P < 0.05$),工作压力大的患儿家长对癫痫发作之应对方式更为消极,而无工作压力家长应对方式则更积极。

6. 新诊断与既往诊断之间比较 表 6 结果显示,新诊断与既往诊断癫痫患儿之家长特质应对方式差异有统计学意义(均 $P < 0.05$),既往诊断家长对癫痫发作应对方式更为积极,而新诊断家长应对方式则更消极。

7. 不同药物治疗方式之间比较 由表 7 可见,不同药物治疗方式(单药或联合用药)癫痫患儿之家长特质应对方式比较,差异无统计学意义(均 $P > 0.05$)。

8. 不同癫痫发作类型之间比较 表 8 结果显示,不同发作类型癫痫患儿之家长特质应对方式比较,全面性发作型与部分性发作型患儿家长消极应对方式差异无统计学意义($P > 0.05$),而积极应对方式比较,部分性发作型患儿家长应对方式更积极($P < 0.05$)。

讨 论

因长久以来对癫痫认识存在误区,许多癫痫患儿及其家长均认为癫痫是一种难以启齿的疾病,甚至不愿接受“癫痫”这一名词^[5]。因此,许多家长极力隐瞒并试图保护子女免受歧视,从而产生种种担

表 1 不同性别癫痫患儿之家长特质应对方式的比较($\bar{x} \pm s$, 评分)

Table 1. Comparison of trait coping style in parents of children with epilepsy between different genders ($\bar{x} \pm s$, score)

Group	N	NC	PC
Male	136	31.02 ± 2.55	34.10 ± 2.57
Female	89	31.77 ± 2.56	33.37 ± 2.67
<i>t</i> value		2.142	2.029
<i>P</i> value		0.030	0.041

NC, negative coping, 消极应对; PC, positive coping, 积极应对。
The same as tables below

表 3 不同受教育程度癫痫患儿之家长特质应对方式的比较($\bar{x} \pm s$, 评分)

Table 3. Comparison of trait coping style in parents of children with epilepsy among different levels of education ($\bar{x} \pm s$, score)

Group	N	NC	PC
Junior or middle school education	40	32.08 ± 2.90	33.58 ± 2.56
High school education	68	32.04 ± 2.26	33.88 ± 2.71
College education and above	117	31.04 ± 2.27	34.03 ± 2.68
<i>F</i> value		5.043	0.446
<i>P</i> value		0.007	0.641

表 5 不同工作压力癫痫患儿之家长特质应对方式的比较($\bar{x} \pm s$, 评分)

Table 5. Comparison of trait coping style in parents of children with epilepsy among different working pressures ($\bar{x} \pm s$, score)

Group	N	NC	PC
No pressure	55	30.75 ± 2.36	34.35 ± 2.47
Normal pressure	82	31.33 ± 2.55	34.21 ± 2.65
Great pressure	88	32.20 ± 2.20	33.35 ± 2.72
<i>F</i> value		6.861	3.247
<i>P</i> value		0.001	0.041

表 7 不同药物治疗方式癫痫患儿之家长特质应对方式的比较($\bar{x} \pm s$, 评分)

Table 7. Comparison of trait coping style in parents of children with epilepsy between different drug treatments ($\bar{x} \pm s$, score)

Group	N	NC	PC
Monotherapy	173	31.43 ± 2.51	33.82 ± 2.67
Combined treatment	52	31.85 ± 2.16	34.19 ± 2.65
<i>t</i> value		1.073	0.883
<i>P</i> value		0.283	0.378

表 2 不同年龄癫痫患儿之家长特质应对方式的比较($\bar{x} \pm s$, 评分)

Table 2. Comparison of trait coping style in parents of children with epilepsy among different ages ($\bar{x} \pm s$, score)

Group (year)	N	NC	PC
20-30	51	31.57 ± 2.45	33.84 ± 2.48
>30-40	114	31.35 ± 2.33	34.07 ± 2.73
>40-50	60	31.83 ± 2.62	33.65 ± 2.69
<i>F</i> value		0.780	0.507
<i>P</i> value		0.460	0.603

表 4 不同家庭住地癫痫患儿之家长特质应对方式的比较($\bar{x} \pm s$, 评分)

Table 4. Comparison of trait coping style in parents of children with epilepsy among different family residence ($\bar{x} \pm s$, score)

Group	N	NC	PC
City	52	31.38 ± 2.45	33.75 ± 2.44
Countryside	85	31.62 ± 2.48	33.98 ± 2.76
Suburbs	88	31.52 ± 2.40	34.93 ± 2.72
<i>F</i> value		0.155	0.222
<i>P</i> value		0.357	0.885

表 6 新诊断与既往诊断癫痫患儿之家长特质应对方式的比较($\bar{x} \pm s$, 评分)

Table 6. Comparison of trait coping style in parents of children with newly and previously diagnosed epilepsy ($\bar{x} \pm s$, score)

Diagnosis time	N	NC	PC
Newly diagnosed	121	33.68 ± 2.34	31.88 ± 2.73
Previously diagnosed	104	31.36 ± 2.54	33.94 ± 2.58
<i>t</i> value		0.979	0.035
<i>P</i> value		0.002	0.008

表 8 不同发作类型癫痫患儿之家长特质应对方式的比较($\bar{x} \pm s$, 评分)

Table 8. Comparison of trait coping style in parents of children with epilepsy between different types of seizure ($\bar{x} \pm s$, score)

Group	N	NC	PC
Generalized seizure	120	31.80 ± 2.41	33.30 ± 2.73
Partial seizure	105	31.29 ± 2.44	34.44 ± 2.49
<i>t</i> value		1.569	3.295
<i>P</i> value		0.118	0.001

心,使其精神压力较大。有研究显示,癫痫患儿家长的负性情绪显著高于正常人群^[6]。特质应对方式是影响健康的重要因素,通过应对方式的干预可以

改善照料者生活质量,而且可使患儿受益^[7]。因此,在对癫痫患儿进行诊断与治疗的同时,还应关注其家长情绪的变化并进行心理和行为干预,而非单纯

“治疗”。

本研究结果显示,女性家长特质应对方式更消极($P < 0.05$),可能与女性多愁善感、性格不稳定、心理承受能力较低等因素有关。母亲是癫痫患儿的直接抚育者,患儿的日常照料大多由母亲直接负责,因此母亲的心理健康至关重要^[8]。Doughty 等^[9]的研究结果显示,一般人群对癫痫病因及治疗等方面的认知水平较低,无论是教师还是其他文化背景的癫痫患儿家长均认为“癫痫需终身服药,是不治之症”。更多的癫痫患儿家长认为即使病情得到良好控制,亦对今后的生活造成不良影响,如女性患儿日后分娩等^[10],从而产生消极应对方式。对本组患儿家长的调查分析表明,不同受教育程度癫痫患儿之家长在积极应对方式上存在明显差异,但在消极应对方式方面,初中文化程度组患儿家长更消极,可能与文化程度低、对疾病认识程度差,以及对癫痫预后持有消极态度有关。不同年龄癫痫患儿之家长特质应对方式,无论是消极应对还是积极应对,其差异均无统计学意义。提示癫痫患儿家长的特质应对方式直接影响患儿病情进展,且不受年龄影响。有工作压力的癫痫患儿家长其特质应对方式更消极,而无工作压力患儿家长,应对方式则更加积极。究其原因,可能与我国的社会背景有关,认为癫痫是一种羞于启齿的疾病,加之家长工作压力大使其对疾病产生消极应对。因此,有学者建议,改善以家庭为中心的护理措施,帮助患儿家长建立有效的关怀模式以缓解家庭压力^[11],从而更积极的应对疾病。Modi^[12]认为,新诊断癫痫对父母养育子女的压力和活动模式具有显著影响。本研究结果亦显示,新诊断与既往诊断癫痫患儿之家长的特质应对方式,以既往诊断患儿家长对疾病的应对方式更积极,而新诊断患儿家长则更消极。推测可能与患儿家长对接受癫痫这一疾病尚需一定的心理适应期有关。不同发作类型癫痫患儿之家长在消极应对方式上不存在差异,但积极应对方式则各发作类型患儿家长存在明显差异,以部分性发作型患儿家长更积极。此与癫痫严重程度和家长对疾病的认识程度有关,一般情况下,患儿家长对部分性发作不甚关注,或忽视其发作。

癫痫治疗成功与否与治疗依从性密切相关,家长作为患儿的直接监护人,其应对方式对病情的发展起决定性作用。而目前,患儿家长对癫痫相关医

学知识相对匮乏,降低发病率和病死率仍需相当漫长的过程^[13],需积极加强医学科普知识的宣传与教育^[14],及时监测家长心理状态,适时给予心理干预,改善其心理行为障碍,从而提高癫痫患儿治疗成功率,并改善生活质量。

参 考 文 献

- [1] Zuo QH. Pediatric neurological diseases. 2nd ed. Beijing: People's Health Publishing House, 2002: 215-300.[左启华. 小儿神经系统疾病. 2版. 北京: 人民卫生出版社, 2002: 215-300.]
- [2] Wang XD, Wang XL, Ma H. Rating scale for mental health (revised version). Beijing: Chinese Mental Health Journal, 1999: 10.[汪向东, 王希林, 马弘. 心理卫生评定量表手册(增订版). 北京: 中国心理卫生杂志社, 1999: 10.]
- [3] Engel J Jr; International League Against Epilepsy (ILAE). A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of ILAE Task Force on classification and terminology. *Epilepsia*, 2001, 42:769-803.
- [4] Jiang QJ, Zhu YH. Further explorations for a coping style questionnaire. *Zhongguo Xing Wei Yi Xue Ke Xue*, 1999, 8:167-169.[姜乾金, 祝一虹. 特质应对问卷的进一步探讨. *中国行为医学科学*, 1999, 8:167-169.]
- [5] Vanstraten AF, Ng YT. What is the worst part about having epilepsy? A children's and parents' perspective. *Pediatr Neurol*, 2012, 47:431-435.
- [6] Hu LR, Li ZM, Hou ZH. Investigation of mental health status in family members of patients with epilepsy. *Zhongguo Min Kang Yi Xue*, 2008, 20:455.[胡连荣, 李智敏, 侯兆华. 癫痫患者家属心理健康状态调查. *中国民康医学*, 2008, 20:455.]
- [7] van Andel J, Westerhuis W, Zijlmans M, Fischer K, Leijten FS. Coping style and health-related quality of life in caregivers of epilepsy patients. *J Neurol*, 2011, 258:1788-1794.
- [8] Shariff EM, Sinha S, Samman SK, ElBakri NK, Siddiqui KA, Mahmoud AA. Depression and anxiety in parents of children with epilepsy: are fathers involved? *Neurosciences (Riyadh)*, 2013, 18:183-184.
- [9] Doughty J, Backer GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia*, 2003, 44:115-123.
- [10] Sugiura N, Konuki S, Hirano K, Ozawa H. Survey results indicate lack of awareness about pediatric epilepsy in parents, health care providers and medical students. *No To Hattatsu*, 2012, 44:41-44.
- [11] Mu PF. Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression. *J Adv Nurs*, 2005, 49:367-376.
- [12] Modi AC. The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: parenting stress and activity patterns. *Epilepsy Behav*, 2009, 14:237-242.
- [13] Frank-Briggs AI, Alikor EA. Knowledge and attitudes of parents toward children with epilepsy. *Ann Afr Med*, 2011, 10:238-242.
- [14] Maiga Y, Napon C, Dicko F, Fofana T, Traore B, Sidibe L, Diakite A, Cissoko Y, Sidibe T, Maiga MY, Traore HA. Knowledge about epilepsy and practices of sick children's parents in Mali: a community study. *Mali Med*, 2011, 26:30-33.

(收稿日期:2013-11-01)