

儿童癫痫照护者治疗决策体验的质性研究

柯 婵

华中科技大学同济医学院附属同济医院 湖北武汉

【摘要】目的 本研究旨在探讨癫痫儿童照护者在治疗决策过程中的体验，通过质性研究方法深入分析其心理、社会及文化背景对决策的影响。**方法** 采用半结构化质性访谈的方式，访谈了 60 名参与治疗决策的儿童癫痫患者照护者。访谈内容包括照护者的情感历程、治疗决策中的关键考虑因素、面临的挑战及其情绪体验。使用标准化量表评估治疗决策满意度、焦虑感以及沟通质量。**结果** 研究发现，照护者在治疗决策中受家庭经济状况、医生建议、信息获取渠道和情绪焦虑等因素的显著影响。大多数照护者对治疗选择表示满意（70%），但 60% 的照护者在决策过程中表现出不同程度的焦虑。沟通质量对决策满意度有较大影响。**结论** 照护者的治疗决策受到多方面因素的影响，尤其是情绪支持和信息沟通。

【关键词】 儿童癫痫；治疗决策；照护者；沟通质量

【收稿日期】 2025 年 9 月 12 日

【出刊日期】 2025 年 10 月 9 日

【DOI】 10.12208/j.cn.20250507

A qualitative study on the treatment decision-making experience of caregivers of children with epilepsy

Chan Ke

Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan, Hubei

【Abstract】Objective This study aims to explore the treatment decision-making experience of caregivers of children with epilepsy and to deeply analyze the influence of their psychological, social and cultural backgrounds on the decision-making process through qualitative research methods. **Methods** Semi-structured qualitative interviews were conducted with 60 caregivers of children with epilepsy who were involved in treatment decision-making. The interview content included the emotional journey of the caregivers, key considerations in treatment decision-making, challenges faced, and their emotional experiences. Standardized scales were used to assess treatment decision satisfaction, anxiety levels, and communication quality. **Results** The study found that caregivers' treatment decisions were significantly influenced by factors such as family economic status, doctor's advice, information acquisition channels, and emotional anxiety. Most caregivers were satisfied with their treatment choices (70%), but 60% of caregivers showed varying degrees of anxiety during the decision-making process. Communication quality had a significant impact on decision satisfaction. **Conclusion** Caregivers' treatment decisions are influenced by multiple factors, especially emotional support and information communication.

【Keywords】 Childhood epilepsy; Treatment decision-making; Caregivers; Communication quality

引言

儿童癫痫是普遍存在的神经疾病，影响儿童的生活品质及其家庭的心理层面健康，治疗决策是癫痫管理里的关键一环，一般是家长及其他照护者参与其中，照护者在碰到复杂治疗选择的时候，往往需要在治疗效果、费用、治疗方案的副作用等方面做出抉择，该过程会有较大的情感负担以及心理压力相随。怎样高效支持照护者作出恰当的治疗决策，成为提升癫痫治疗成效的关键要素。

1 临床资料与方法

1.1 基础资料

本研究对象为 2023 年 1 月至 2024 年 12 月期间，在某医院神经内科诊断为儿童癫痫并接受治疗的 60 例儿童患者的照护者。研究旨在通过质性访谈的方式，深入探讨照护者在治疗决策过程中的决策体验，了解他们在面对不同治疗选择时的心理历程、情绪反应以及决策困境。照护者是直接参与治疗决策的家长或监护人，所有受访者均为自愿参与。

1.1.1 纳入标准

确诊为儿童癫痫的患者。
患者年龄在 1 至 12 岁之间。
照护者为直接参与治疗决策的家长或监护人。
照护者愿意参与质性访谈。

1.1.2 排除标准

未明确诊断为癫痫的儿童。
未由直接家长或监护人照护的患者。
存在严重的语言障碍或精神疾病，影响沟通的照护者。

1.2 方法

本研究选取半结构化质性访谈的途径，意在深入探知儿童癫痫患者照护者在治疗决策过程中的体验与感觉。本研究访谈问题以照护者在治疗决策过程中的各方面经历为核心。

(1) 您是怎样知道孩子被诊断为癫痫的？当初诊断孩子患有癫痫的过程对您产生了啥影响？

当有人问及孩子癫痫首次确诊这一经历时，大部分照护者明显呈现出惊恐与手足慌乱，一位妈妈回忆谈起：“我也不晓得啥情况，突然就抽起筋来，可把我吓死了，赶紧送医院。”该表述体现出家属在突发状况下的应激反应，以及对疾病本身没有预判能力。部分家属讲述过程中情绪十分激动，称“那会儿感觉天一下子就塌下来了”“医生说患的是癫痫，我一下子就懵了”，癫痫首次确诊往往会给照护者造成强烈的心理冲击，其情绪大多呈现出恐惧、焦虑与茫然。

(2) 当替孩子选治疗方案的时候，您主要考虑的因素到底有啥？

照护者在选择治疗时，普遍涉及对多种因素的权衡，一位父亲说道：“医生说这种药副作用小一点，就是价格有点高；我们也思考孩子能不能坚持吃此药，最后选了便宜但服用周期较长的。”从这类回答可推断出，照护者最关注的核心内容是治疗效果跟费用支出，服药依从性、副作用、治疗周期等同样是需要考量的要点。有家属说起：“医生建议进行手术治疗，可我们不敢，怕术后情况变得更糟糕”，体现出对医疗干预方式的信任程度也会左右决策。

1.3 观察指标

治疗决策满意度：照护者对所做治疗选择的满意度，评分标准为：1（非常不满意）到 5（非常满意）。

决策过程中的焦虑感：使用标准化焦虑量表（例如 GAD-7 量表）评估照护者在决策过程中感受到的焦虑水平。

沟通质量：照护者与医疗团队的沟通效果，使用量表评估沟通质量。

1.4 统计学处理

数据收集与处理：访谈资料进行转录、编码，使用内容分析法提取出影响决策体验的核心主题。

统计分析：采用 SPSS 统计软件对量化数据进行描述性统计分析，计算各项评分的均值、标准差，进行相关性分析。

2 结果

2.1 照护者治疗决策的影响因素

家庭支持与经济因素：大量照护者宣称，家庭经济状况以及家庭成员给予的支持对治疗决策影响显著，部分家庭因面临经济压力。

信息获取与医疗建议：照护者普遍都重视医生给出的建议，但同时也宣称，偶尔他们获取关于癫痫治疗信息时会陷入困惑，且信心不足。

照护者的情绪体验及决策方面的焦虑：访谈里说到，治疗决策造成的焦虑情绪较为突出。

2.2 照护者治疗决策满意度

根据访谈和量表评估结果，大部分照护者对所做的治疗选择感到满意，具体的满意度评分如表 1。

表 1 照护者治疗决策满意度

满意度评分	频次	百分比
1（非常不满意）	2	3.33%
2（不满意）	4	6.67%
3（一般）	12	20%
4（满意）	24	40%
5（非常满意）	18	30%

2.3 治疗决策过程中的焦虑感分析

通过 GAD-7 量表评估照护者的焦虑感，结果如表 2。

表 2 治疗决策过程中的焦虑感结果分析

焦虑感评分区间	频次	百分比
0-4（无焦虑）	15	25%
5-9（轻度焦虑）	20	33.33%
10-14（中度焦虑）	16	26.67%
15-21（重度焦虑）	9	15%

2.4 沟通质量分析

沟通质量通过标准化量表进行评估，评分结果如表 3。

表3 沟通质量分析结果

沟通质量评分区间	频次	百分比
1-3 (差)	8	13.33%
4-6 (一般)	18	30%
7-9 (好)	22	36.67%
10-12 (非常好)	12	20%

3 讨论

本研究借助对60名儿童癫痫患者照护者的质性访谈，分析了照护者于治疗决策当中的关键体会及其影响因素，下面就主要发现展开探讨：

家庭支持与经济因素：家庭经济状况对护理者做治疗决策有重要意义，有部分照护者受经济压力制约，采用了治疗费用较为低廉的药物治疗方案，而有些家庭凭借亲戚的支持，能够去选择更全面的治疗方法，这一发现显示出经济状况在决策环节中的主导作用，同时也凸显了社会支持在困难关头的重要意义，改善经济方面的支持，同时增强家庭支持网络，也许有利于照护者做出更周全、科学的治疗决策。

照护者的情绪体悟以及决策相关的焦虑：在实施治疗决策的时候，好些照护者诉说有决策焦虑，尤其是在面对各式各样治疗选择时，难以作出判定，焦虑感不仅源于治疗的效果以及副作用的未知性，也来自对孩子日后病情走向的担忧，该情绪负担反映出照护者在治疗决策里的心理压力，医疗团队要留意照护者的情绪期盼，给予心灵上的支撑，并在决策的过程里给予更多引导，帮他们缓解焦虑的困扰。

本研究得出的结果表明，在儿童癫痫治疗的决策阶段，照护者给予的情感支持、获取的信息以及沟通质量，对治疗决策满意度影响显著，医疗团队应当进一步关注照护者的情绪需要，供应更为全面且个性化的治疗信息，且要加强跟照护者之间的沟通往来，面向焦虑感相当强的照护者，需给予心理上的辅导与支持，辅助他们减少决策里的情绪负担，医疗团队不仅得看重治疗的医学效应，还需在治疗阶段主动进行心理支持与有效交流，协助照护者作出更合乎理性的决策。

总之，本研究披露了照护者在儿童癫痫治疗决策

阶段面临的多重心理和情感挑战，特别是决策过程里产生的焦虑和惶惑感，家庭支持、信息获取、情绪支持以及沟通质量等要素在治疗决策里起着关键作用，照护者一般依赖医疗团队给出的建议，但也容易因信息不充足而出现困惑和焦虑情绪。往后医疗实践应更突出提供心理支持，帮照护者减少决策形成的焦虑，强化医患沟通质量、供应透明信息与积极情感抚慰。

参考文献

- [1] 李昕阳,姚宝珍.生酮饮食治疗难治性癫痫患儿的常见不良反应及应对策略研究进展[J].山东医药,2025,65(02):135-138+143.
- [2] 刘亚,马敬斌,田国亮.拉莫三嗪联合吡仑帕奈治疗儿童癫痫的临床研究[J].现代药物与临床,2025,40(02):415-420.
- [3] 丁金金,赵彩红,刘友红.左乙拉西坦联合拉莫三嗪治疗儿童癫痫的疗效及其对认知功能的影响[J].航空航天医学杂志,2025,36(02):136-138.
- [4] 王春霞,段文浩,王左华,等.SCN2A基因多态性与儿童癫痫抗癫痫药物疗效的相关性研究[J].临床和实验医学杂志,2024,23(24):2651-2654.
- [5] 胡云,简清勇,杨瑞芬.高分辨磁共振成像在诊断儿童癫痫结构性病因中的应用价值[J].医学理论与实践,2024,37(23):4059-4061.
- [6] 龙全刚.滋阴安神开窍汤加减联合穴位敷贴治疗儿童癫痫的效果及对癫痫发作频率、脑电图变化的影响[J].四川中医,2024,42(11):149-152.
- [7] 李彦萍,杭永付,杨嘉永,等.应用蒙特卡罗模拟法优化中国儿童癫痫患者卡马西平给药方案[J].中国临床药学杂志,2024,33(10):721-725.
- [8] 张晓磊,董生,郭嘉禾,等.儿童药物难治性癫痫外科治疗现状[J].中国现代神经疾病杂志,2024,24(10):802-806.

版权声明：©2025 作者与开放获取期刊研究中心(OAJRC)所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS