家长药物素养对癫痫儿童抗癫痫药物用药依从性的影响及药学干预的效果

左文子[1,2],陈映红[1,2],徐 璨[1,2],蒋 银[1,2],王晓萍[1,2*]
1.江苏医药职业学院附属盐城妇幼保健院,盐城 224005;2.盐城市妇幼保健院,盐城 224002

摘要:目的 探究家长药物素养对癫痫儿童抗癫痫药物(antiepileptic drugs,AEDs)用药依从性的影响及药学干预的效果。**方法** 选取2023年1月至2023年12月在盐城市妇幼保健院接受AEDs用药治疗的100例癫痫患儿及其家长作为研究对象,收集患儿及其家长的一般资料,通过Morisky用药依从性量表(8-item Morisky Medicationadherence Scale,MMAS-8)及药物素养量表对患儿及其家长进行调查,通过Pearson相关性分析癫痫儿童AEDs用药依从性与其家长药物素养的关系,通过多因素Logistic回归分析家长药物素养对癫痫儿童AEDs用药依从性的影响;对患儿家属进行药学服务干预,并评估干预的效果。**结果** 共发放问卷100份,收回有效问卷98份,问卷有效率为98.00%。MMAS-8得分为3~8分,平均(6.21±0.59)分,其中用药依从性好的患儿39例(39.80%),用药依从性差的患儿59例(60.20%);癫痫儿童家长药物素养量表得分为1~14分,平均(7.42±1.28)分;病程≤3年、家长文化程度大专及以上、家庭月收入>10 000元、无或轻微药物不良反应的癫痫儿童AEDs用药依从性更高($P<0.05$);Pearson相关性分析结果显示,MMAS-8评分与药物素养量表评分呈正相关($P<0.05$);多因素Logistic回归分析结果显示,家长药物素养是癫痫儿童AEDs用药依从性的影响因素($P<0.05$);对家长进行药学干预后,其MMAS-8评分、药物素养量表评分均显著高于干预前($P<0.05$)。**结论** 癫痫儿童AEDs用药依从性与其家长的药物素养密切相关,通过针对性的药学干预能有效改善癫痫儿童的用药行为,提高用药依从性。

关键词:癫痫;用药依从性;药物素养;相关性;药学干预;儿童
DOI:10.3969/j.issn.1004-2407.2026.05.031
CSTR:32412.14.2026.05.031
中图分类号:R969.3 **文献标志码:**A **文章编号:**1004-2407(2026)05-0222-06

Effect of parents' medication literacy on antiepileptic drug adherence in children with epilepsy and the impact of pharmaceutical intervention

ZUO Wenzi[1,2], CHEN Yinghong[1,2], XU Li[1,2], JIANG Yin[1,2], WANG Xiaoping[1,2*]
1. Yancheng Maternal and Child Health Care Hospital Affiliated to Jiangsu Medical College, Yancheng 224005, China; 2. Yancheng Maternal and Child Health Care Hospital, Yancheng 224002, China

Abstract: Objective To explore the impact of parental medication literacy on medication adherence to antiepileptic drugs (AEDs) in children with epilepsy and the effect of pharmaceutical intervention. **Methods** A total of 100 children and their parents with epilepsy treated with AEDs in Yancheng Maternal and Child Health Hospital from January 2023 to December 2023 were selected as the research subjects. General data of the children and their parents were collected. The children and their parents were surveyed using the 8-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8) and the medication literacy scale. Pearson correlation analysis was used to analyze the relationship between AEDs medication adherence in children with epilepsy and parental medication literacy. Multivariate logistic regression analysis was used to analyze the influence of parental medication literacy on AEDs medication adherence in children with epilepsy. Pharmaceutical service intervention was conducted for the children's family members, and the intervention effect was evaluated. **Results** Of the 100 distributed questionnaires, 98 valid responses were obtained (valid response rate: 98.00%). MMAS-8 scores ranged from 3 to 8, with a mean of (6.21±0.59); 39 children (39.80%) demonstrated good adherence, while 59 (60.20%) showed poor adherence. Parental MLS scores ranged from 1 to 14 [mean: (7.42±1.28)]. Higher AED adherence was significantly associated with shorter disease duration (≤3 years), higher parental education (college degree or above), monthly household income >¥10 000, and absence or mildness of adverse drug reactions (all $P<0.05$). Pearson correlation analysis revealed a significant positive correlation between MMAS-8 and MLS scores ($P<0.05$). Multivariate Logistic regression confirmed that parental medication literacy was an independent predictor of AED adherence in children ($P<0.05$). Following pharmaceutical intervention, both MMAS-8 and MLS scores increased significantly compared with baseline ($P<0.05$). **Conclusion** AEDs medication adherence in children with epilepsy is closely related to parental medication literacy. Targeted pharmaceutical intervention

收稿日期:2025-03-12
基金项目:江苏医药职业学院、盐城市卫生健康委员会校地协同创新研究项目(编号:202491304)
*通信作者:王晓萍,副主任药师。E-mail:13770080586@163.com

can effectively improve the medication behavior and enhance medication adherence in children with epilepsy.

Key words: epilepsy; medication adherence; medication literacy; correlation; pharmaceutical intervention; children

癫痫是全球范围内第五大沉重的慢性神经系统疾病，我国患者基数较大，其中儿童占比较高，且每年新增患病儿童数量较多[1]。其治疗以长期规律服用抗癫痫药物（antiepileptic drugs，AEDs）为主，高达70%以上的癫痫儿童及成人可通过服用AEDs获益[2]。但相关研究[3]发现，约有29%的患者对AEDs治疗的依从性不高，其中儿童的AEDs治疗不依从率为25～50%。用药依从性低不仅与癫痫复发、癫痫控制不佳、癫痫猝死、住院率上升及医疗费用增加密切相关，还直接影响患儿的长期预后和生活质量[4]。药物素养是医学领域健康素养的体现，指个体获取、理解、评估和应用药物信息的能力[5]。药物素养降低会导致患者用药依从性降低，从而引发不良后果[6]。家长作为儿童用药的主要决策者和执行者，其药物素养水平在癫痫儿童用药依从性中具有重要作用。然而，目前关于癫痫儿童家长药物素养的研究较为少见，且缺少能系统评估其与患儿用药依从性关系的实证证据。本研究探究家长药物素养与癫痫儿童AEDs用药依从性的相关性，并探讨药学干预对两者的改善效果，以期为优化癫痫儿童药物治疗管理提供科学依据。

1　一般资料

采用方便抽样法选取2023年1月—2023年12月于盐城市妇幼保健院接受AEDs用药治疗的100例癫痫患儿及其家长作为研究对象。

纳入标准：①患儿符合2017年国际抗癫痫联盟（International League Against Epilepsy，ILAE）指南[7]中的相关诊断标准；②有2次以上典型癫痫发作史；③年龄＜14岁；④接受AEDs治疗≥12个月；⑤家长为主要照顾者，具备基本的读写能力，能够完成问卷调查；⑥患儿及其家属对本研究内容知情同意。

排除标准：①患儿合并严重心、肝、肾功能不全或其他严重系统性疾病；②家长存在认知障碍或精神疾病；③由于脑部疾病急性期引起的癫痫发作。

2　方法

2.1　一般资料的收集

根据研究目的，在文献回顾基础上自制一般资料收集表，内容包括患儿年龄、性别、病程、家长文化程度、家庭人均月收入、支付方式、药物不良反应、癫痫发作类型、药物种类等基本信息。

2.2　家长心理状况的评估

分别采用汉密尔顿焦虑量表（Hamilton Anxiety Rating Scale，HAMA）及汉密尔顿抑郁量表（Hamilton Depression Rating Scale，HAMD）评估家长的焦虑及抑郁情况。HAMA共包括14个条目（Cronbach's α为0.715），得分≥14分评定为焦虑状态。HAMD包含24个条目（Cronbach's α为0.714），得分≥8分评定为抑郁状态[8]。

2.3　用药依从性的评价

采用Morisky用药依从性量表（8-item Morisky Medicationadherence Scale，MMAS-8）评估患儿的用药依从性，该良表包括8个条目，总分为8分，＜6分表示依从性差，≥6分表示依从性好，量表Cronbach's α为0.802，信效度良好[9]。本研究由患儿家长填写量表。

2.4　患儿家长药物素养的评价

采用药物素养量表评价患儿家长的药物素养，该量表包括14个条目，总分为0～14分，＜3分为药物素养低，4～10分为药物素养中等，＞10分为药物素养高，最终得分与患儿家长药物素养水平呈正相关，Cronbach's α系数为0.885，信效度良好[10]。

2.5　药学服务干预方案

由经过统一培训的研究人员对患儿及家长进行面对面问卷调查，确保数据收集的准确性和一致性。基线数据收集完成后，对患儿家长进行为期6个月的结构化药学干预，具体内容如下。①药物知识培训：通过专题讲座、手册发放形式进行面对面宣教，讲座内容包括AEDs的作用机制、常见不良反应、用药注意事项、药物相互作用等，每周进行1次；组建药学科普微信群，定期在群内推送AEDs相关知识。②搭建药事咨询平台：在医院公众号中加入“药事咨询”版块，癫痫儿童家长可输入药品名称获取实时药物信息；若检索无果，可通过微信群向临床药师咨询，药师根据病历资料及用药记录提供精准解答，包括用药教育、药物相互作用及不良反应识别等。③用药行为指导：根据患儿的用药方案，制订详细的用药时间表，明确每日用药次数、剂量及时间点，家长每日填写用药记录，包括是否按时服药、有无漏服及不良反应的发生情况。④定期随访：每月进行电话或门诊随访1次，评估家长药物知识的掌握情况，解答用药疑问。干预结束后，再次使用MMAS-8、药物素养量表对患儿家长进行评估，比较干预前后的各项评分。

2.6　统计学方法

采用SPSS 22.0软件进行数据分析。定量资料

用($\bar{x}\pm s$)描述,组间比较采用t检验。定性资料用"例(%)"描述,组间比较采用χ^2检验。用Pearson相关性分析探讨患儿AEDs用药依从性与家长药物素养的相关性。用多因素Logistic回归分析家长药物素养对癫痫儿童AEDs用药依从性的影响。$P<0.05$为差异有统计学意义。

3 结果

3.1 癫痫儿童AEDs用药依从性及其家长药物素养的现状

共发放问卷100份,2份问卷因家长填写内容存在明显逻辑错误,且无法通过电话随访核实,故予以剔除,共收回有效问卷98份纳入分析,问卷有效率为98.00%。MMAS-8得分为3~8分,平均(6.21±0.59)分,其中用药依从性好的患儿39例(39.80%),用药依从性差的患儿59例(60.20%);癫痫儿童家长药物素养量表得分为1~14分,平均(7.42±1.28)分。

3.2 基本资料

病程≤3年、家长文化程度大专及以上、家庭月收入>10 000元、无或轻微药物不良反应癫痫儿童的AEDs用药依从性更高($P<0.05$)。见表1。

表1 基本资料

Tab. 1 The information of basic data

因素	例数	依从例数(n=39)	依从率/%	χ^2	P
年龄				2.375	0.123
≤7岁	57	19	33.33		
>7岁	41	20	48.78		
性别				0.625	0.429
男	45	16	35.56		
女	53	23	43.40		
病程				7.819	0.005
≤3年	41	23	56.10		
>3年	57	16	28.07		
家长文化程度				8.896	0.012
小学及初中	26	7	26.92		
高中及中专	41	13	31.71		
大专及以上	31	19	61.29		
家庭月收入				10.791	0.001
≤10 000元	62	17	27.42		
>10 000元	36	22	61.11		
支付方式				1.075	0.300
自费	31	10	32.26		
居民医保	67	29	43.28		
药物不良反应				4.518	0.0340
无或轻微	33	18	54.55		
有或严重	65	21	32.31		
癫痫发作类型				0.323	0.570
全面型	36	13	36.11		
部分型	62	26	41.94		
药物种类				2.446	0.118
单药治疗	29	15	51.72		
多药治疗	69	24	34.78		
家长焦虑情况				1.483	0.223
是	17	9	52.94		
否	81	30	37.04		
家长抑郁情况				1.925	0.165
是	11	7	63.64		
否	87	32	36.78		

3.3　癫痫儿童AEDs用药依从性与家长药物素养的相关性

Pearson相关性分析结果显示，MMAS-8评分与药物素养量表评分呈正相关（$r=0.621$，$P=0.009$）。

3.4　家长药物素养对癫痫儿童AEDs用药依从性的影响

通过多因素Logistic回归分析探讨家长药物素养对癫痫儿童AEDs用药依从性的影响，结果显示，家长药物素养是癫痫儿童AEDs用药依从性的影响因素（$P<0.05$）。见表2。

3.5　药学干预服务前后MMAS-8及药物素养量表评分的比较

对家长进行药学干预后，其MMAS-8评分、药物素养量表评分均显著提高（$P<0.05$）。见表3。

表2　家长药物素养对癫痫儿童AEDs用药依从性的影响

Tab. 2 Influence of parents' drug literacy on AEDs medication compliance in children with epilepsy

影响因素	模型1			模型2		
	OR	95%*CI*	*P*	*OR*	95%*CI*	*P*
家长药物素养（药物素养低为参照）						
药物素养中等	0.262	0.067～1.027	0.055	0.291	0.088～0.962	0.043
药物素养高	0.912	0.853～0.974	0.007	0.939	0.894～0.983	0.012

注：模型1未做调整，模型2调整了年龄、家长文化程度、家庭人均月收入、药物不良反应。

表3　药学干预服务前后MMAS-8及药物素养量表评分的比较（$n=98$，$\bar{x}\pm s$）

Tab. 3 Comparison of MMAS-8 and Drug Literacy Scale scores between before and after pharmaceutical intervention service ($n=98$, $\bar{x}\pm s$)

项目	MMAS-8评分/分	药物素养量表评分/分
干预前	6.21±0.59	7.42±1.28
干预后	6.97±0.54	8.23±1.45
t	8.169	4.146
P	<0.001	<0.001

4　讨论

癫痫为大脑神经元突发性、反复性异常放电导致的短暂的神经功能紊乱，通常表现为意识障碍、运动失调、感觉异常、精神症状等[11]。该病症是儿童期常见的慢性神经系统疾病，其治疗以长期规律服用AEDs为核心，但部分癫痫患儿出院后无法严格遵医嘱规律服药，致使血浆药物浓度低于有效阈值，无法控制癫痫发作，进而对脑部造成不可逆的永久性损伤[12-13]。据相关研究[14]报道，约有30%不受控制的癫痫发作与依从性密切相关，而大部分依从性高的患者能更好地实现癫痫病情的控制。因此，探究影响癫痫儿童AEDs用药依从性的相关因素，并采取有效措施提高患儿用药依从性至关重要。

本研究结果显示，癫痫儿童AEDs用药依从性评分为（6.21±0.59）分，仅有39.80%的儿童用药依从性好，与周艳等[15]的研究结果一致，而低于国外Mohammed H等[16]学者报道的54.1%，其原因可能与不同地区、纳入样本量的差异有关，表明本地区癫痫儿童的用药依从性有待提高。药物素养涵盖药物知识掌握度、用药行为规范性及药物信息获取能力等多个维度，药物素养能力不足，会使患者难以精准辨识药物信息并规范用药，无法获得满意的疗效，最终降低其治疗依从性[17]。因为家长是癫痫儿童用药决策与执行的主体，所以其药物素养可能成为影响儿童用药依从性的关键影响因素。本研究结果显示，患儿的AEDs用药依从性与其家长药物素养呈正相关，与张锐等[18]的研究结果相似，表明家长药物素养越高，患儿用药依从性越好。且Logistic分析结果显示，家长药物素养是癫痫儿童AEDs用药依从性的影响因素，进一步证实癫痫儿童AEDs用药依从性与其家长药物素养密切相关。家长药物素养的提升有助于其更好地理解AEDs的作用机制、不良反应及用药注意事项，从而规范用药行为，减少漏服和误服现象[16]。同时，药物素养较高的家长能更有效地获取及应用药物信息，及时应对用药过程中出现的问题。因此，需提高癫痫儿童家长的药物素养及对疾病的正确认识，使其明确癫痫是可治性疾病，规范的药物治疗可有效降低及预防癫痫复发，确保患儿正常学习与成长，进而促使其依从性的提高。

相关研究[13]发现，依从性低是一项可改变的变量，通过及时有效的行为干预可对用药依从性产生积极影响。Özdağ E等[19]研究发现，通过药剂师主导的对癫痫患者进行药物相关的健康教育可提高患者的用药依从性，并减少癫痫发作次数。但上述研究是将药物相关健康教育应用于成人癫痫患者，本研究将药学干预应用于儿童癫痫患儿家属中，研究结果显示，对家长进行药学干预后，其MMAS-8评分、药物素养量表评分均显著高于干预前，表明通过药学服务干预可有效提高癫痫儿童的AEDs用药依从性。其原因可能在于：通过药物知识培训帮助家长

掌握AEDs的基本知识和用药注意事项，使家长认知水平提升，并减少用药错误；用药行为指导通过个性化用药计划和用药提醒服务，逐步纠正漏服或误服等不规范用药行为；在此基础上，通过定期随访可及时反馈并解决问题，进一步强化家长的行为改变，巩固干预效果[20]。通过多方面干预，提高家长的药学素养及对癫痫知识的掌握度，进而提高患儿的用药依从性。

但本研究仍存在一定局限性：研究样本量较小，且仅选取单一医疗机构的患儿及家长，可能限制结果的普适性；干预周期仅为6个月，缺乏长期随访数据，无法评估药学干预的持续效果；研究主要依赖家长自我报告的依从性数据，可能存在社会期望偏差，未来可结合血药浓度监测等客观指标进行更全面的评估。

综上所述，癫痫儿童AEDs用药依从性与其家长药物素养密切相关，通过针对性的药学干预能有效改善癫痫儿童的用药行为，提高用药依从性。

参考文献：

[1] 王淑静，李燕，胡梦珠，等. 癫痫儿童屏幕暴露现状及相关因素分析[J]. 中国当代儿科杂志，2024，26(11)：1202-1210.
Wang Shujing, Li Yan, Hu Mengzhu, et al. Screen exposure status and related factors in children with epilepsy[J]. Chinese Journal of Contemporary Pediatrics, 2024, 26(11): 1202-1210.

[2] Almwled A S, Almuhaydili A O, Altamimi S M, et al. Prevalence and biopsychosocial factors associated with treatment adherence among people with epilepsy in a tertiary care hospital in Riyadh, Saudi Arabia[J]. Neurosciences (Riyadh), 2022, 27(2): 94-103.

[3] Zhang L, Li P, He J, et al. Promoting medication compliance in epileptic children: A cross sectional survey[J]. BMC Pediatr, 2024, 24(1): 583.

[4] Alrukban N A, Alotaibi S A, Alanizy L N, et al. Non-adherence to antiseizure medications: Rate and predictors in Saudi Arabia[J]. Medicina (Kaunas), 2024, 60(10): 1649.

[5] Gentizon J, Bovet E, Rapp E, et al. Medication literacy in hospitalized older adults: Concept development[J]. Health Lit Res Pract, 2022, 6(2): e70-e83.

[6] 王静，王丽婷，黄有红，等. 赋能授权联合药物素养健康教育处方在心肌梗死患者中的应用研究[J]. 护士进修杂志，2025，40(1)：34-38.
Wang Jing, Wang Liting, Huang Youhong, et al. Application research on health education prescription for empowering authorization combined with drug literacy in patients with myocardial infarction[J]. Journal of Nurses Training, 2025, 40(1): 34-38.

[7] Fisher R S, Cross J H, French J A, et al. Operational classification of seizure types by the international league against epilepsy: Position paper of the ILAE commission for classification and terminology[J]. Epilepsia, 2017, 58(4): 522-530.

[8] 张明园，何燕玲. 精神科评定量表手册[M]. 长沙：湖南科学技术出版社，2015：280-283.

[9] Morisky D E, Ang A, Krousel-Wood M, et al. Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting[J]. J Clin Hypertens (Greenwich), 2008, 10(5): 348-354.

[10] 郑凤，钟竹青，丁四清，等. 药物素养评估量表的编译与评价[J]. 中南大学学报(医学版)，2016，41(11)：1226-1231.
Zheng Feng, Zhong Zhuqing, Ding Siqing, et al. Modification and evaluation of assessment of medication literacy[J]. Journal of Central South University (Medical Science), 2016, 41(11): 1226-1231.

[11] 赵妍，李梦珂，凌云，等. 吡仑帕奈治疗儿童难治性癫痫的效果及机制[J]. 西北药学杂志，2023，38(6)：132-136.
Zhao Yan, Li Mengke, Ling Yun, et al. Curative effect and mechanism of fycompa in children with refractory epilepsy[J]. Northwest Pharmaceutical Journal, 2023, 38(6): 132-136.

[12] 张今潞，智勇刚，胡杰，等. 某院成人患者抗癫痫药物相关问题分析[J]. 中国药物应用与监测，2022，19(1)：51-54.
Zhang Jinlu, Zhi Yonggang, Hu Jie, et al. Analysis of drug-related problems of antiepileptic drugs in adult patients with epilepsy in a hospital[J]. Chinese Journal of Drug Application and Monitoring, 2022, 19(1): 51-54.

[13] Godara K, Phakey N, Garg D, et al. Interventions to improve medication adherence in children with epilepsy: A systematic review[J]. Cureus, 2024, 16(2): e54680.

[14] Donahue M A, Akram H, Brooks J D, et al. Barriers to medication adherence in people living with epilepsy[J]. Neur Clin Pract, 2025, 15: e200403.

[15] 周艳，吴青，余春飞，等. 癫痫患儿用药依从性现状及影响因素调查分析[J]. 儿科药学杂志，2022，28(7)：21-26.
Zhou Yan, Wu Qing, Yu Chunfei, et al. Investigation and analysis of medication adherence and influencing factors in children with epilepsy[J]. Journal of Pediatric Pharmacy, 2022, 28(7): 21-26.

[16] Mohammed H, Lemnuro K, Mekonnen T, et al. Adherence to anti-seizure medications and associated factors among children with epilepsy at tertiary Hospital in Southwest Ethiopia: A cross-sectional study[J]. BMC Neurol, 2022, 22(1): 310.

[17] Wang L, Fang C, Nie M, et al. Mediating role of inner strength in the relationship between medication literacy and medication adherence among kidney transplant patients[J]. Zhong Nan Da Xue Xue Bao Yi Xue Ban, 2024,49(6):961-971.

[18] 张锐,冯绘绘,勾阳阳,等. 家庭关怀度与服药信念在老年缺血性卒中患者药物素养和服药依从性之间的中介作用[J]. 护理学杂志,2024,39(8):20-24.
Zhang Rui, Feng Huihui, Gou Yangyang, et al. The mediating role of family function and medication belief in relationship between drug literacy and medication adherence in elderly patients with ischemic stroke[J]. Journal of Nursing Science,2024,39(8):20-24.

[19] Özdağ E, Fırat O, Çoban Taşkın A, et al. Pharmacist's impact on medication adherence and drug-related problems in patients with epilepsy[J]. Turk J Pharm Sci, 2024, 20(6):361-367.

[20] Ernawati I, Munif Yasin N, Setyopranoto I, et al. The role of pharmacists' interventions in increasing medication adherence of patients with epilepsy: A scoping review[J]. J Prev Med Public Health,2024,57(3):212-222.