

癫痫儿童的生活质量研究进展

叶和悦^{1,2}, 李听松^{1,2*}

¹重庆医科大学附属儿童医院康复科, 儿童少年健康与疾病国家临床医学研究中心, 儿童发育疾病研究教育部重点实验室, 重庆

²儿童神经发育与认知障碍重庆市重点实验室, 重庆

收稿日期: 2026年1月5日; 录用日期: 2026年1月29日; 发布日期: 2026年2月9日

摘要

本综述聚焦儿童癫痫患者的健康相关生活质量, 简要梳理了常用的评估工具、主要影响因素与干预策略。研究表明, 发作频率、发作类型、癫痫综合征、病程与起病年龄, 以及情绪行为共病、睡眠问题、家庭资源与社会支持等, 均显著影响健康相关生活质量。干预应超越单纯控癫, 采取优化药物以减少副作用、对难治性病例尽早外科评估、实施系统化护理与家庭为中心的支持, 并结合体育与心理社会干预的多层次策略。未来需加强量表本土化与纵向随访, 并开展整合生物-心理-社会干预的高质量试验以指导临床与公共卫生决策。

关键词

儿童癫痫, HRQoL, QOLCE, CHEQOL-25, PedsQL

Advances in Quality of Life Research for Children with Epilepsy

Heyue Ye^{1,2}, Tingsong Li^{1,2*}

¹Department of Rehabilitation, Children's Hospital of Chongqing Medical University, National Clinical Research Center for Child Health and Disorders, Ministry of Education Key Laboratory of Child Development and Disorders, Chongqing

²Chongqing Key Laboratory of Child Neurodevelopment and Cognitive Disorders, Chongqing

Received: January 5, 2026; accepted: January 29, 2026; published: February 9, 2026

Abstract

This review examines Health-Related Quality of Life (HRQoL) in children with epilepsy, outlining

*通讯作者。

commonly used assessment tools, key determinants, and intervention strategies. Evidence indicates that HRQoL is significantly influenced by clinical factors—such as seizure frequency, type, syndrome, duration, and age at onset—as well as emotional-behavioral comorbidities, sleep disturbances, family resources, and social support. Interventions should transcend clinical seizure control by adopting multimodal strategies, including medication optimization to minimize side effects, early surgical evaluation for drug-resistant cases, systematic care, family-centered support, and the integration of physical and psychosocial interventions. Future research should prioritize the cross-cultural adaptation of assessment scales, longitudinal follow-up studies, and high-quality trials evaluating bio-psycho-social interventions to better inform clinical and public health decision-making.

Keywords

Children with Epilepsy, HRQoL, QOLCE, CHEQOL-25, PedsQL

Copyright © 2026 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

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



Open Access

1. 引言

癫痫是由多种病因引起的一种慢性脑部疾病,其病理生理核心在于大脑神经元异常同步化的过度放电[1]。癫痫患儿不仅面临骨折、外伤与猝死等直接健康风险,也在学业、社会交往及未来独立生活等方面遭遇严峻挑战。

流行病学数据显示,近三十年来儿童癫痫的发病率呈上升趋势。根据2021年全球疾病负担研究估计,当年全球0~14岁儿童新发癫痫病例约在122.7万至123万例之间,较1990年增加了约26.3%~26.34% [2]。当前临床治疗多侧重于使用抗癫痫药物控制发作及处理癫痫持续状态,尚未能系统关注患者的长期生活质量和整体功能状态。

健康相关生活质量(Health-Related Quality of Life, HRQoL)是评估癫痫患者生活状态的关键综合指标,能够全面反映其生理功能、情感健康及心理社会适应水平[3]。因此,现代癫痫治疗的目标不应仅停留在发作控制,更应致力于全面提高患者的整体生活质量。本文旨在对癫痫患者生活质量的研究进展进行综述,以期对临床实践与后续研究提供参考。

2. 癫痫儿童生活质量的评价工具

2.1. 儿童癫痫生活质量问卷

儿童癫痫生活质量问卷(The Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire, QOLCE)是一种癫痫特异性生活质量指标,由澳大利亚的Sabaz等人开发针对儿童的癫痫特异性HRQoL问卷,该问卷主要适用于4岁以上癫痫儿童,涵盖五个领域:身体功能、情感健康、认知功能、社会功能和行为。该工具具有较高的可靠性和有效性,另外其对癫痫严重程度差异有较高的敏感性[4]。该问卷的原始版本是具有73项的问卷工具,经过进一步的推理验证出现了QOLCE-55 [5]及QOLCE-16 [6]版本,以及众多国家的翻译版本[7] [8]。

2.2. 癫痫生活质量量表

癫痫生活质量量表(Children's Health-Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy, CHEQOL-

25)是根据儿童和父母焦点组的直接反应构建的有效且可靠的癫痫专用测量工具。问卷包括儿童自我报告量表和父母代理报告量表两部分。儿童自我报告量表包含五个维度: 人际/社交、当前担忧、内心/情绪、病耻感与隐瞒、追求正常化。父母代理报告量表包含: 人际/社交、当前担忧、未来担忧、内心/情绪、病耻感与隐瞒[9]。该问卷主要适用于 8 岁以上儿童, 能有效反映其生活质量的多个维度。而家长代理报告量表: 可作为儿童报告的补充, 尤其在儿童无法自评或进行纵向研究时使用。问卷可用于临床评估、干预效果评价、家庭咨询及研究中, 帮助全面理解癫痫对儿童及其家庭的影响, 同样具有较高的可靠性和有效性[10] [11]。该问卷同样具有众多国家的翻译版本[12] [13]。

2.3. 儿童生活质量普通适用核心量表 4.0

儿童生活质量普通适用核心量表 4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales 4.0, PedsQL 4.0)是国际上广泛用于评估 2 至 18 岁儿童及青少年 HRQoL 的标化工具。包含通用核心模块和多种疾病特异性模块, 其通用核心模块涵盖躯体、情感、社交和学校功能四个维度, 并设有患者自评与家长代评两个平行版本[14]。该量表在癫痫儿童 HRQoL 评估中显示出良好的适用性。针对中国癫痫儿童的信效度研究证实, 其中文版家长代评量表具有优异的心理测量学特性: 总量表的内部一致性信度为 0.94 [15]; 效度分析显示, 它能有效区分癫痫儿童与健康儿童, 组间差异显著且效应量大, 因子结构也得到验证。这表明 PedsQL 4.0 具备良好的信度、效度与区分灵敏度, 可用于识别癫痫儿童在各功能领域的具体困难, 为临床干预提供参考。

2.4. 儿童自评与家长代评的差异及影响因素

在癫痫儿童 HRQoL 评估中, 儿童自评与家长代评的一致性呈现出“群体水平中度相关、个体水平显著分歧”的特征[16]-[18]。虽然研究证实家长在群体层面是有效的代理评估者(组内相关系数约为 0.62), 但在个体层面, 家长常表现出“过度积极”或“过度消极”的评估偏差[16] [17]。这种差异受多重因素驱动: 家长心理适应能力较差往往导致其低估患儿 HRQoL, 而患儿缺乏同伴支持则可能促使家长做出过度乐观的代理评估[16]; 此外, 癫痫发作控制情况、患儿是否存在焦虑抑郁等情绪问题以及家庭环境质量, 也是影响评估一致性的核心变量[17]。由于这种视角差异在社会功能、心理健康等主观维度上尤为突出[19], 临床实践与研究应优先采用经过验证的儿童自评工具[19] [20]。在必须使用代评时(如患儿低龄或有认知障碍), 临床医生应将其视为一个受家长心理状态和家庭系统影响的特定视角, 而非患儿真实感受的完美替代[16] [17]。

3. 影响生活质量的关键因素

3.1. 疾病相关

3.1.1. 癫痫发作频率

癫痫发作频率是影响患儿 HRQoL 的关键因素。多项研究表明, 发作频率越高, 患儿在生理、心理和社会功能等方面的 HRQoL 评分越低。根据一项关于手术后癫痫患儿的报告, 术后无发作的患者在 HRQoL 评分上显著高于有发作的患者[21]。实现无癫痫发作状态与 HRQoL 评分的显著提升密切相关。无发作状态不仅能直接提高生活质量, 还能间接改善社会功能、身体功能、认知和行为等多个方面。

3.1.2. 癫痫的发作类型

癫痫发作类型是预测患儿生活质量的重要临床指标之一, 不同类型对生活质量的影 响程度存在差异。全面性强直-阵挛发作的负面作用尤为显著, 一项针对儿童癫痫患者 HRQoL 风险因素的荟萃分析证实, 发作类型与 HRQoL 显著相关[22], 进一步研究显示, 与部分性发作相比, 原发性全面性强直-阵挛发作

患儿在接受辅助治疗后生活质量恶化的比例更高[23], 提示全面性强直-阵挛发作可能对整体功能状态造成更广泛的冲击。发作频率则是关键的中间变量, 研究一致表明更高的发作频率与更差的生活质量评分显著相关(2913), 并且与健康状态效用值直接挂钩: 无发作患儿健康状态效用值最高, 而当发作频率增加至每周 ≥ 1 次时, 健康状态效用值显著下降[23], 说明减少发作频率是改善生活质量的直接途径。此外, 特定发作症状也会带来额外负担, 例如在 Dravet 综合征中, 肌阵挛发作被确定为预测更差生活质量的独立因素之一[24], 提示在评估生活质量时需同时考虑发作类型与具体症状学。

3.1.3. 癫痫综合征

不同癫痫综合征对患儿 HRQoL 的影响存在显著差异, 其中癫痫类型是决定损害程度的关键因素。总体而言, 症状性部分性癫痫综合征(如额叶、颞叶、顶叶/枕叶癫痫)对 HRQoL 的负面影响显著大于特发性癫痫综合征, 例如儿童失神癫痫和伴中央颞区棘波的良性儿童癫痫[25], 且症状性癫痫整体评分明显低于特发性癫痫患儿[25]。某些严重癫痫性脑病或综合征则对 HRQoL 产生尤为深远的冲击, 如 Dravet 综合征患儿的 HRQoL 显著低于正常人群, 其下降主要由癫痫严重程度、行为问题、学习困难、运动障碍、早年发病及肌阵挛发作共同预测, 其中行为问题是最强因素[24]; Lennox-Gastau 综合征作为儿童期发病的终生性疾病, 表现为难治性癫痫发作、行为问题、认知障碍、生活质量低下及社会功能残疾[26]。而新发难治性癫痫持续状态及其亚型发热感染相关性癫痫综合征的幸存者, 即使数年后生活质量有所改善, 仍常伴随疲劳、焦虑和认知困难, 其持续状态时间、重症监护住院时长及多药治疗均与更差的生活质量相关[27]。

3.1.4. 病程与起病年龄

研究显示, 癫痫患儿的病程与其生活质量密切相关。基于白质功能网络的研究表明, 病程延长与认知功能下降呈负相关[28]提示随病程进展生活质量可能逐步受损。在脑结构层面, 针对颞叶癫痫的形态学分析进一步发现, 病程越长, 同侧海马体积越小[29], 提示海马进行性萎缩可能构成癫痫相关认知障碍的结构基础, 从而加剧生活质量的下降。此外, 起病年龄亦为重要的影响因素: 对良性中央颞区棘波癫痫的研究指出, 起病较早(尤其 ≤ 6 岁)显著增加并发行为障碍的风险[30], 提示早发性癫痫可能干扰神经发育轨迹, 进而对长期行为适应与生活质量产生不利影响。

3.2. 个人心理相关因素

3.2.1. 心理因素与共患病

癫痫患儿出现心理行为与情绪问题的风险远高于其他慢性病儿童。一项系统性综述与荟萃分析明确指出, 与无癫痫的人群相比, 癫痫患者罹患焦虑、抑郁、注意缺陷多动障碍及孤独谱系障碍等精神疾病的几率显著增高[31]。更为关键的是, 这些高频发生的共患心理行为症状, 已被证实是影响癫痫特异性 HRQoL 的最强预测因子。研究显示, 无论是家长报告还是患儿自评, 内化症状(如焦虑、抑郁)与外化行为问题, 均能很大程度上解释 HRQoL 在认知、执行功能等核心领域的差异[32]。

3.2.2. 睡眠障碍

睡眠质量是影响癫痫儿童 HRQoL 的关键因素, 研究证实二者存在直接关联: 睡眠障碍评分越高, HRQoL 评分则越低[33]。这一问题在癫痫群体中尤为突出且复杂。调查显示, 癫痫患儿睡眠障碍的患病率极高, 一项大型家长报告指出高达 95.4% 的患儿存在睡眠问题[33], 另一项研究也发现 48.0% 的患者自述睡眠质量差[34]。更重要的是, 睡眠对 HRQoL 的影响并非孤立发生, 而是常与心理症状及癫痫本身相互作用。研究发现, 抑郁症状是失眠影响生活质量的重要中介, 可解释其 34.7% 的总效应[35], 这揭示了“睡眠障碍→情绪恶化→HRQoL 下降”的心理病理通路。同时, 疾病特征也直接加剧了这一困境, 例如夜间癫痫发作的患儿, 其睡眠质量显著差于仅有日间发作的患儿。因此, 在癫痫儿童中, 睡眠问题、心

理共病与疾病特征往往形成一个相互加剧的循环, 共同导致其 HRQoL 的下滑, 这提示临床评估与管理需整合看待这些因素。

3.3. 家庭和社会因素

3.3.1. 家庭对癫痫患儿 HRQoL 的影响

家庭环境通过资源、关系与照顾者心理三个相互关联的维度, 系统性地影响癫痫患儿 HRQoL。首先, 客观资源与需求是基础, 丰富的家庭资源是提升 HRQoL 的关键保护因素, 尤其与术后更好的结局相关[36], 而经济与照护负担过重则会构成风险。其次, 家庭关系与氛围是情感核心, 和谐、支持的家庭关系不仅能直接预测术后 HRQoL 的改善, 更能提供情感安全感以缓冲疾病压力[37]。最后, 照顾者心理健康是关键调节变量, 父母的精神病史是患儿 HRQoL 低下的显著风险因素, 其情绪状态会通过影响照护质量与家庭氛围产生间接损害[38]。综上, 资源、关系与照顾者心理共同构成了一个整合性的家庭影响框架, 提示临床干预需从家庭整体生态系统入手。

3.3.2. 社会对癫痫患儿 HRQoL 的影响

社会环境与社区资源是塑造癫痫患儿 HRQoL 的关键外部生态。一方面, 结构性劣势与病耻感构成主要风险: 患儿所居住社区的劣势程度(如通过区域剥夺指数衡量)是 HRQoL 的独立强力预测因子, 资源匮乏社区的儿童其生活质量受损风险可高达四倍[38]; 同时, 疾病相关的病耻感、社会歧视与孤立会直接损害其情绪与社会功能[39]。另一方面, 资源丰富的支持性环境则提供核心保障: 一个能提供便捷专科医疗、包容性教育及家庭支持项目的社区, 是高质量生活的基石[39]。值得注意的是, 社区劣势常与医疗保险不足、父母心理健康问题等家庭层面风险交织, 形成累积性负担。因此, 构建一个资源可及、包容接纳的社会环境, 对于阻断风险循环、提升患儿生活质量至关重要。

4. 改善生活质量的干预措施

4.1. 药物治疗

药物治疗的目标不仅是控制发作, 还包括改善认知功能、行为和生活质量。药物治疗对儿童癫痫健康生活的影 响是双面的。有效的药物治疗是大多数患儿恢复正常生活的保障[40][41]。但药物使用数量也对生活质量有关键影响。一项针对巴西儿童的研究发现, 使用多药治疗是导致生活质量评分降低的显著因素之一[42]。另一项来自印度的研究也证实, 与接受单药治疗的患儿相比, 接受多药治疗的患儿 HRQoL 评分更低[43]。多药治疗往往意味着更高的药物负担, 从而增加了出现不良反应(ADRs)的风险, 而 ADRs 已被明确认定为 HRQoL 下降的强预测因子[43]。专门评估抗癫痫药物副作用的量表(如 PESQ)验证了这一点, 接受多药治疗的儿童在所有副作用子量表和总分上得分都更高[44]。这些副作用不仅包括身体上的不适, 还可能影响认知、情绪和行为功能, 进而全面拉低生活质量[45]。

4.2. 手术治疗

对于药物难治性癫痫, 手术是改善生活质量的关键干预。研究表明, 与单纯药物治疗相比, 接受癫痫手术的儿童在术后第一年内健康相关生活质量显著提升, 并在术后两年内保持稳定[21]。手术带来的益处主要体现在社会功能领域的改善, 且与更高的无发作率(术后 2 年达 72%)直接相关[21]。因此, 对于符合条件的患儿, 积极评估并实施手术是重要的干预手段。

4.3. 系统化与个性化的护理干预

研究表明, 系统性的护理干预对改善癫痫患儿的生活质量具有显著作用。首先, 在临床护理中实施

标准化的 PDCA (计划 - 执行 - 检查 - 处理) 循环, 能够通过持续优化照护流程, 有效提升患儿的治疗依从性与生活质量评分[46]。其次, 以家庭为中心的干预策略发挥着关键作用, 通过对家长开展疾病教育、心理支持和护理技能培训, 不仅改善了家长自身的心理健康与生活质量[47], 也直接促进了患儿临床疗效与生活质量的提升[48]; 此类干预还能增强家庭资源与社会支持, 为父母的长期心理适应奠定基础。最后, 将干预延伸至社区层面, 通过提供认知、心理与行为方面的综合支持, 有助于调动患儿及其家庭的主观能动性, 强化遵医嘱行为, 从而形成促进生活质量改善的良性循环[49]。综上, 构建从医院标准化护理到家庭核心赋能、再到社区持续支持的多层次干预体系, 是全面改善癫痫患儿生活质量的重要途径。

4.4. 促进生活方式与心理社会适应

基于既有证据, 改善癫痫患儿的生活质量需采取涵盖生活方式、心理社会及家庭系统的综合干预策略。在个体层面, 鼓励规律的体育活动不仅有助于降低发作负担, 还能显著改善认知与心理社会功能[50]。在社会心理层面, 积极减少病耻感与不必要的社交限制至关重要, 应通过疾病教育帮助家庭建立正确认知, 并在安全前提下最大化患儿对常规活动的参与[49][51]。在家庭系统层面, 父母, 特别是母亲的心理健康直接影响患儿的生活质量[52][53]。癫痫严重程度更高的患儿父母, 其焦虑、抑郁症状更明显, 家庭资源更匮乏, 且若未获及时支持, 这种不良的心理健康轨迹会长期持续[54]。因此, 早期识别处于困境中的父母并提供支持性服务至关重要[52][54]。针对这一需求, 诸如 M3 项目的在线互动式正念干预通过融合正念觉知与社会情感学习的双轨参与模式, 由社区机构实施, 为低成本改善患儿及其父母的心理健康与生活质量提供了创新路径[55]。此外, 较低的家庭社会经济地位和不利邻里环境是生活质量降低的独立风险因素, 这类家庭需要更多的社会支持[38]。综上, 整合体育运动、社会心理支持与家庭赋能的多维度策略, 对全面提升患儿的生活质量具有关键意义。

5. 小结

本综述指出, 评估儿童癫痫生活质量应采用癫痫特异性与通用量表的互补策略, 临床管理需在实现发作控制的同时, 重视药物副作用、心理共病与睡眠问题, 并将家庭资源与社区支持纳入干预范畴; 对药物难治性病例应尽早进行外科评估, 且通过系统化护理、家庭赋能与社会心理干预相结合的多层次方案, 能够更全面地提升患儿的长期功能与生活质量。

参考文献

- [1] 王学峰. 癫痫定义及分类: 历史、内涵、新观念[J]. 中华全科医师杂志, 2007, 6(12): 711-714.
- [2] Zhang, Y., Hou, S., Li, J., Geng, J., Xia, Y. and Wang, Y. (2025) Global, Regional, and National Epidemiology of Idiopathic Childhood Epilepsy from 1990 to 2021. *Neuroepidemiology*, 1-20. <https://doi.org/10.1159/000545830>
- [3] Mitchell, J.W., Sossi, F., Miller, I., Jaber, P.B., Das-Gupta, Z., Fialho, L.S., *et al.* (2024) Development of an International Standard Set of Outcomes and Measurement Methods for Routine Practice for Adults with Epilepsy: The International Consortium for Health Outcomes Measurement Consensus Recommendations. *Epilepsia*, **65**, 1916-1937. <https://doi.org/10.1111/epi.17971>
- [4] Sabaz, M., Cairns, D.R., Lawson, J.A., Nheu, N., Bleasel, A.F. and Bye, A.M.E. (2000) Validation of a New Quality of Life Measure for Children with Epilepsy. *Epilepsia*, **41**, 765-774. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.2000.tb00240.x>
- [5] Goodwin, S.W., Lambrinos, A.I., Ferro, M.A., Sabaz, M. and Speechley, K.N. (2015) Development and Assessment of a Shortened Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55). *Epilepsia*, **56**, 864-872. <https://doi.org/10.1111/epi.13000>
- [6] Goodwin, S.W., Ferro, M.A. and Speechley, K.N. (2018) Development and Assessment of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-16). *Epilepsia*, **59**, 668-678. <https://doi.org/10.1111/epi.14008>
- [7] Ayar, D., Ünalp, A., Bektaş, M., Yılmaz, Ü., Karaoğlu, P. and Yalçınтуğ, F.M. (2022) Psychometric Properties of a Turkish Version of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire. *Journal of Pediatric Nursing*, **62**, 91-97. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.09.009>

- [8] Ibáñez-Micó, S., Velandrino-Nicolás, A. and Gómez-Conesa, A. (2022) Spanish Translation, Cross-Cultural Adaptation, and Initial Assessment of Psychometric Properties of the Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-16). *Epilepsy & Behavior*, **134**, Article ID: 108838. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108838>
- [9] Ronen, G.M., Streiner, D.L. and Rosenbaum, P. (2003) Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy: Development and Validation of Self-Report and Parent Proxy Measures. *Epilepsia*, **44**, 598-612. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2003.46302.x>
- [10] Ronen, G.M., Streiner, D.L., Boyle, M.H., Cunningham, C.E., Lach, L., Verhey, L.H., et al. (2014) Outcomes Trajectories in Children with Epilepsy: Hypotheses and Methodology of a Canadian Longitudinal Observational Study. *Pediatric Neurology*, **50**, 38-48. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2013.08.024>
- [11] Ronen, G.M., Streiner, D.L., Verhey, L.H., Lach, L., Boyle, M.H., Cunningham, C.E., et al. (2010) Disease Characteristics and Psychosocial Factors: Explaining the Expression of Quality of Life in Childhood Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, **18**, 88-93. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.02.023>
- [12] Wo, S.W., Lai, P.S.M., Ong, L.C., Low, W.Y., Lim, K.S., Tay, C.G., et al. (2015) Cross-Cultural Adaptation of the Malay Version of the Child Self-Report Health-Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy (CHEQOL-25) in Malaysia. *Epilepsy & Behavior*, **51**, 124-126. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.06.023>
- [13] Lucangapong, N., Thampratankul, L., Visudtibhan, A. and Khongkhatithum, C. (2025) Translation and Validation of the Thai Version of Health-Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy (CHEQOL-25). *Epilepsy & Behavior*, **167**, Article ID: 110337. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2025.110337>
- [14] Varni, J.W., Seid, M. and Kurtin, P.S. (2001) PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Medical Care*, **39**, 800-812. <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>
- [15] Duan, X., Zhang, S. and Xiao, N. (2012) Reliability and Validity of the PedsQL™ Generic Core Scales 4.0 for Chinese Children with Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, **23**, 431-436. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.12.021>
- [16] Fayed, N., Avery, L., Davis, A.M., Streiner, D.L., Ferro, M., Rosenbaum, P., et al. (2019) Parent Proxy Discrepancy Groups of Quality of Life in Childhood Epilepsy. *Value in Health*, **22**, 822-828. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2019.01.019>
- [17] Puka, K., Ferro, M.A., Camfield, C.S., Levin, S.D., Smith, M.L., Wiebe, S., et al. (2020) Self-Reported Quality of Life and Degree of Youth-Parent Agreement: A Long-Term Follow-Up of Childhood-Onset Epilepsy. *Epilepsia*, **61**, 2254-2264. <https://doi.org/10.1111/epi.16665>
- [18] Aydin, S., Öz Tunçer, G., Genç, Ş., Kurt Bayir, G. and Aksoy, A. (2024) Stigma, Seizure Self-Efficacy, and Quality of Life in Children with Epilepsy. *Child's Nervous System*, **40**, 3721-3728. <https://doi.org/10.1007/s00381-024-06590-7>
- [19] Crudgington, H., Collingwood, A., Bray, L., Lyle, S., Martin, R., Gringras, P., et al. (2020) Mapping Epilepsy-Specific Patient-Reported Outcome Measures for Children to a Proposed Core Outcome Set for Childhood Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, **112**, Article ID: 107372. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107372>
- [20] Crudgington, H., Rogers, M., Morris, H., Gringras, P., Pal, D.K. and Morris, C. (2020) Epilepsy-Specific Patient-Reported Outcome Measures of Children's Health-Related Quality of Life: A Systematic Review of Measurement Properties. *Epilepsia*, **61**, 230-248. <https://doi.org/10.1111/epi.16430>
- [21] Widjaja, E., Puka, K., Speechley, K.N., Ferro, M.A., Connolly, M.B., Major, P., et al. (2023) Trajectory of Health-Related Quality of Life after Pediatric Epilepsy Surgery. *JAMA Network Open*, **6**, e234858. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.4858>
- [22] Ferro, M.A. (2014) Risk Factors for Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy: A Meta-Analysis. *Epilepsia*, **55**, 1722-1731. <https://doi.org/10.1111/epi.12772>
- [23] Trigg, A., Brohan, E., Cocks, K., Jones, A., Tahami Monfared, A.A., Chabot, I., et al. (2021) Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Partial Onset Seizures or Primary Generalized Tonic-Clonic Seizures Receiving Adjunctive Perampanel. *Epilepsy & Behavior*, **118**, Article ID: 107938. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.107938>
- [24] Brunklaus, A., Dorris, L. and Zuberi, S.M. (2011) Comorbidities and Predictors of Health-Related Quality of Life in Dravet Syndrome. *Epilepsia*, **52**, 1476-1482. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03129.x>
- [25] Sabaz, M., Cairns, D., Bleasel, A., Lawson, J., Grinton, B., Scheffer, I., et al. (2003) The Health-Related Quality of Life of Childhood Epilepsy Syndromes. *Journal of Paediatrics and Child Health*, **39**, 690-696. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2003.00270.x>
- [26] Samanta, D. (2021) Management of Lennox-Gastaut Syndrome Beyond Childhood: A Comprehensive Review. *Epilepsy & Behavior*, **114**, Article ID: 107612. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107612>
- [27] Gruen, M.D., Gopaul, M.T., Jimenez, A.D., Batra, A., Blank, L.J., Damien, C., et al. (2025) Quality of Life over Time after New Onset Refractory Status Epilepticus. *Epilepsia*. <https://doi.org/10.1111/epi.18635>
- [28] Ran, H., Chen, G., Ran, C., He, Y., Xie, Y., Yu, Q., et al. (2024) Altered White-Matter Functional Network in Children with

- Idiopathic Generalized Epilepsy. *Academic Radiology*, **31**, 2930-2941. <https://doi.org/10.1016/j.acra.2023.12.043>
- [29] Roggenhofer, E., Santarncchi, E., Muller, S., Kherif, F., Wiest, R., Seeck, M., *et al.* (2019) Trajectories of Brain Remodeling in Temporal Lobe Epilepsy. *Journal of Neurology*, **266**, 3150-3159. <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09546-z>
- [30] Özgen, Y., Güngör, M., Kutlu, M. and Kara, B. (2021) Clinical and Electrophysiological Predictors of Behavioral Disorders in Patients with Benign Childhood Epilepsy with Centrottemporal Spikes. *Epilepsy & Behavior*, **121**, Article ID: 108037. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108037>
- [31] Kwon, C., Rafati, A., Ottman, R., Christensen, J., Kanner, A.M., Jetté, N., *et al.* (2025) Psychiatric Comorbidities in Persons with Epilepsy Compared with Persons without Epilepsy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Neurology*, **82**, 72-84. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2024.3976>
- [32] Brothers, S.L., Clifford, L.M., Guilfoyle, S.M., Wagner, J.L., Junger, K., Huszti, H., *et al.* (2023) Key Predictors of Epilepsy-Specific Health-Related Quality of Life (HRQOL) in Youth with Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, **149**, Article ID: 109508. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109508>
- [33] Wiesmüller, L., Strauch, D., Schönberger, J., San Antonio-Arce, V., Bast, T., Schubert-Bast, S., *et al.* (2025) Sleep Disturbances and Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy: A Caregiver Survey. *Epilepsy & Behavior*, **171**, Article ID: 110613. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2025.110613>
- [34] Huang, X., Zhang, Y., Lin, Q., Huang, K., Li, Y., Liu, P., *et al.* (2025) The Impact of Sleep Disorders on Quality of Life in Patients with Epilepsy. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, **129**, 115-122. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2025.04.012>
- [35] Zhong, R., Li, Z., Chen, Q., Zhang, H., Zhang, X. and Lin, W. (2022) Effects of Insomnia and Levels of Depression and Anxiety Symptoms on Quality of Life in People with Epilepsy. *BMC Psychiatry*, **22**, Article No. 497. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04154-0>
- [36] Smith, M.L., Puka, K., Speechley, K.N., Ferro, M.A., Connolly, M.B., Major, P., *et al.* (2023) A Longitudinal Cohort Study of Mediators of Health-Related Quality of Life after Pediatric Epilepsy Surgery or Medical Treatment. *Epilepsia*, **64**, 2162-2171. <https://doi.org/10.1111/epi.17660>
- [37] Rojulpote, K.V., Smith, M.L., Puka, K., Speechley, K.N., Ferro, M.A., Connolly, M.B., *et al.* (2023) Pre-Operative Predictors of Health-Related Quality of Life Two Years after Pediatric Epilepsy Surgery: A Prospective Cohort Study. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, **111**, 196-202. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2023.08.016>
- [38] Chiang, J.A., Tran, T., Swami, S., Shin, E., Nussbaum, N., DeLeon, R., *et al.* (2023) Neighborhood Disadvantage and Health-Related Quality of Life in Pediatric Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, **142**, Article ID: 109171. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109171>
- [39] Choi, S. and Bang, K. (2023) Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy: A Concept Analysis. *Child Health Nursing Research*, **29**, 84-95. <https://doi.org/10.4094/chnr.2023.29.1.84>
- [40] Itamura, S., Sasaki, K., Fujii, Y. and Okano, R. (2023) Antiseizure Medication Treatment Outcomes in New-Onset Pediatric Epilepsy. *Pediatrics International*, **65**, e15523. <https://doi.org/10.1111/ped.15523>
- [41] 孟亚辉. 51例确诊原发小儿癫痫症临床分析[J]. 中外医学研究, 2015, 13(32): 147-149.
- [42] Sousa, A.V.M., Pinho, M.F., Alonso, N.B., Yacubian, E.M. and Guilhoto, L.M. (2021) Validation of the Health-Related Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55) for Brazilian Portuguese. *Epilepsy & Behavior*, **120**, Article ID: 107969. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.107969>
- [43] Bansal, D., Azad, C., Gudala, K. and Dasari, A. (2017) Predictors of Health Related Quality of Life in Childhood Epilepsy and Comparison with Healthy Children: Findings from an Indian Study. *Turkish Journal of Medical Sciences*, **47**, 490-498. <https://doi.org/10.3906/sag-1511-148>
- [44] Kamran, S., Sharif, M. and Garay, G. (2019) Validation of the Azeri Version of the Pediatric Epilepsy Side Effects Questionnaire. *Child's Nervous System*, **35**, 2379-2383. <https://doi.org/10.1007/s00381-019-04287-w>
- [45] Modi, A.C., Junger, K.F., Mara, C.A., Kellermann, T., Barrett, L., Wagner, J., *et al.* (2017) Validation of the PEDSQL Epilepsy Module: A Pediatric Epilepsy-Specific Health-Related Quality of Life Measure. *Epilepsia*, **58**, 1920-1930. <https://doi.org/10.1111/epi.13875>
- [46] 康翠香, 吴娟娟, 林燕娥. PDCA 循环法标准化护理小儿癫痫患者的应用效果[J]. 中国卫生标准管理, 2022, 13(21): 174-178.
- [47] 许蓓, 王桂兰. 癫痫患儿家长生活质量及家庭干预效果研究[J]. 山西医药杂志, 2017, 46(17): 2072-2074.
- [48] 王葳, 贺秋平. 家庭护理干预改善癫痫患儿生活质量效果分析[J]. 中国初级卫生保健, 2019, 33(2): 88-89.
- [49] 张婧, 王巧云, 钟晓莉. 社区护理干预对改善癫痫儿童生活质量的研究[J]. 中国实用护理杂志, 2006(4): 61-62.
- [50] Alfonso, D., Ailion, A., Semaan, N., Davalbhakta, E. and Bearden, D.J. (2024) Effects of Physical Activity on Cognition and Psychosocial Functioning in Pediatric Epilepsy: A Systematic Review. *Epilepsy & Behavior Reports*, **27**, Article

ID: 100700. <https://doi.org/10.1016/j.ebr.2024.100700>

- [51] Ng, Y. (2022) Maximizing Quality of Life in Children with Epilepsy. *Children*, **10**, Article 65. <https://doi.org/10.3390/children10010065>
- [52] Huber-Mollema, Y., Oort, F.J., Lindhout, D. and Rodenburg, R. (2020) Well-Being of Mothers with Epilepsy with School-Aged Children. *Epilepsy & Behavior*, **105**, Article ID: 106966. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.106966>
- [53] Ahmed, F., Ali, H.A., Musa, A., Fawzi, M. and Benini, R. (2026) Determinants of Quality of Life in Pediatric Epilepsy: A Study from a Single Tertiary Center. *Epilepsy & Behavior*, **174**, Article ID: 110807. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2025.110807>
- [54] Smith, M.L., Puka, K., Speechley, K.N., Ferro, M.A., Connolly, M.B., Major, P., *et al.* (2023) Trajectories of Parent Well-Being in Children with Drug-Resistant Epilepsy. *Epilepsia*, **64**, 3342-3353. <https://doi.org/10.1111/epi.17797>
- [55] Puka, K., Bax, K., Andrade, A., Devries-Rizzo, M., Gangam, H., Levin, S., *et al.* (2020) A Live-Online Mindfulness-Based Intervention for Children Living with Epilepsy and Their Families: Protocol for a Randomized Controlled Trial of Making Mindfulness Matter[®]. *Trials*, **21**, Article No. 922. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-04792-3>