

Tourette 综合征儿童主观生活质量研究

衣明纪 孙中运 冉霓

(青岛大学医学院附属医院儿童保健科, 山东 青岛 266003)

〔摘 要〕 目的 探讨 Tourette 综合征(TS)儿童的主观生活质量状况,为其综合干预提供理论依据。方法 选取儿童保健科就诊的 174 例 TS 患儿(≥8 岁)作为病例组,选取儿童保健科门诊的正常体检儿童 186 例(≥8 岁)为对照组。采用病例对照研究的方法探讨 TS 儿童的主观生活质量状况。结果 TS 儿童主观生活质量总分(156.6±21.1)低于对照组(164.2±21.2)($P<0.01$),家庭生活、学校生活、认知成分、抑郁体验和焦虑体验得分(19.1±3.5,24.1±4.4,90.6±13.3,24.0±4.6,23.8±4.4)亦低于对照组(20.7±3.0,26.6±3.2,97.9±15.3,25.1±3.1,24.7±3.5)($P<0.05$)。相关分析发现 TS 儿童主观生活质量总分与患儿年龄、病程、症状严重程度、儿童行为总分及家庭矛盾性呈负相关($r=-0.432,-0.213,-0.869,-0.137,-0.257$;均 $P<0.01$),而与家庭娱乐性呈正相关($r=0.084,P<0.01$)。多元逐步回归分析显示 TS 儿童主观生活质量的影响因素是症状严重程度、患儿年龄、家庭矛盾性和娱乐性($\beta'=-0.787,-0.171,-0.109,0.106;P<0.01$)。结论 TS 儿童主观生活质量不佳;为提高患儿主观生活质量,尽早控制临床症状与改善家庭环境是必要的。

[中国当代儿科杂志,2011,13(9):732-735]

〔关 键 词〕 Tourette 综合征;生活质量;儿童
〔中图分类号〕 R741 〔文献标识码〕 A 〔文章编号〕 1008-8830(2011)09-0732-04

Subjective quality of life in children with Tourette syndrome

YI Ming-Ji, SUN Zhong-Yun, RAN Ni. Department of Child Health Care, Affiliated Hospital of Medical College, Qingdao University, Qingdao, Shandong 266003, China (Email:yinji@126.com)

Abstract; Objective This study explored the subjective quality of life in children with Tourette syndrome (TS) in order to provide a basis for more effective interference of TS. **Methods** A total of 174 children with TS (≥8 years old) and 186 aged-matched healthy children as controls were enrolled. The subjective quality of life was investigated by a case-control study. **Results** The total score of subjective quality of life in the TS group (156.6±21.1) was lower than that in the control group (164.2±21.2; $P<0.01$). The scores of family life, school life, cognitive component, anxiety experience and depression experience (19.1±3.5 vs 20.7±3.0, 24.1±4.4 vs 26.6±3.2, 90.6±13.3 vs 97.9±15.3, 24.0±4.6 vs 25.1±3.1 and 23.8±4.4 vs 24.7±3.5) in the TS group were lower than those in the control group ($P<0.05$). The correlation analysis showed that the total score of subjective quality of life in children with TS was negatively related to the age, the course of disease, the severity of symptoms, the total score of child behavior problem and family conflict ($r=-0.432,-0.213,-0.869,-0.137,-0.257;P<0.01$), while it was positively related to family active-cultural orientation ($r=0.084,P<0.01$). The multiple step regression analysis indicated that the factors influencing the subjective quality of life in children with TS included the severity of symptoms, age, family conflict and family active-cultural orientation ($\beta'=-0.787,-0.171,-0.109,0.106;P<0.01$). **Conclusions** The subjective quality of life is not well in children with TS. It is important to control clinical symptoms and improve family environment for the improvement of the subjective quality of life in children with TS. [Chin J Contemp Pediatr, 2011, 13 (9):732-735]

Key words: Tourette syndrome; Quality of life; Child

Tourette 综合征(Tourette syndrome,TS)是抽动障碍的一种类型,为慢性神经精神障碍性疾病,发病于儿童、青少年期,以某种形式的不随意、快速、重复的非节律运动和无目的、突发性发声抽动或秽语为特点^[1]。患病率为 0.43%~0.47%,且有逐年增加趋势,正成为危害儿童健康的常见严重慢性疾病之一^[2-3]。常伴有注意缺陷多动障碍、强迫障碍、情绪障碍、自伤行为以及品行障碍等心理问题,对患儿身心健康影响巨大^[4-5]。主观生活质量是身体机能、精神状态和社会能力等方面的主观评价,全面反映个

〔收稿日期〕2011-03-29;〔修回日期〕2011-04-26
〔作者简介〕衣明纪,男,硕士,主任医师。

体生活状况及心理状态,是个体对生活的总体满意程度和对个人健康的感受^[6]。由于目前涉及 TS 儿童主观生活质量的研究较少,因此本研究通过对 TS 患儿主观生活质量的研究,以期为临床综合干预提供理论依据。

1 资料与方法

1.1 研究对象

将 2008 年 11 月至 2010 年 10 月就诊于我院儿童保健科发育行为门诊的 174 例 TS 儿童及其家长作为调查对象。所有病例均符合《美国精神疾病诊断与统计手册》4 版(DSM-IV) TS 诊断标准^[6]。TS 患儿中男 138 例(79.3%),女 36 例(20.7%),年龄 8~16 岁,平均年龄 10.5±2.3 岁。平均发病年龄 7.4±2.2 岁,平均病程 2.5±1.4 年。对照组为来自我院儿童保健科同期正常体检儿童 186 例,其中男 143 例(76.9%),女 43 例(23.1%),平均年龄 10.6±2.0 岁。两组年龄、家庭经济状况、父母文化背景相匹配。

1.2 研究方法

1.2.1 一般情况调查 内容包括:儿童一般情况(性别、年龄);家庭环境(家庭结构、父母文化程度、家庭经济水平);临床资料(起病年龄、病程、首发症状、症状特点、就诊时年龄、症状严重程度等)。

1.2.2 儿童调查 采用由程灶火编制的儿少主观生活质量问卷(ISLQ)^[7]。评价 2 个成分(认知成分与情感成分)和 8 个维度(家庭生活、同伴交往、学校生活、生活环境、自我认识、抑郁体验、焦虑体验和躯体情感)。各成分、维度及总分越高,说明满意水平越高。

1.2.3 家长调查 采用 Achenbach 儿童行为量表(CBCL)^[8]中家长用量表的行为问题部分(包括 113 个项目),计算每位儿童的行为问题总分。

1.2.4 家庭环境调查 采用家庭环境量表中文版(FES-CV)^[8]。量表分为 10 个分量表,分别评价亲密度、情感表达、矛盾性、独立性、成功性、知识性、娱乐性、道德宗教观、组织性、控制性等 10 个家庭特征。因情感表达、独立性与道德宗教观 3 个分量表不适合我国国情,故本研究未采用上述 3 个分量表。

1.2.5 病情严重程度调查 采用耶鲁综合抽动严重程度量表(YGTSS)^[9]。根据评定结果的量表总分,将抽动症状严重程度分为 3 个等级:轻度(<25 分),中度(25~50 分),重度(>50 分)。

1.3 统计学分析

采用 SPSS 15.0 软件进行统计分析。计量资料以均数±标准差($\bar{x} \pm s$)表示,组间均数比较采用 *t* 检验和方差分析,方差分析后的多重比较采用 *q* 检验(SNK 法);组间构成比的比较采用 χ^2 检验;主观生活质量总分的影响因素分析采用 pearson 相关分析和多元线性逐步回归分析。

2 结果

2.1 研究对象的一般情况

两组儿童在年龄、家庭经济情况及父母文化背景方面差异均无统计学意义($P > 0.05$);而在家庭结构方面两组间差异有统计学意义($P < 0.01$),TS 组的重组家庭与不完整家庭的构成比高于对照组。见表 1。

表 1 研究对象的分布情况 [例(%)]

项目	分类	对照组 (<i>n</i> = 186)	TS 组 (<i>n</i> = 174)	χ^2 值	<i>P</i> 值
性别	男童	143(76.9)	138(79.3)	8.065	0.325
	女童	43(23.1)	36(20.7)		
家庭结构	扩大核心家庭	61(32.8)	53(30.5)	16.347	0.001
	核心家庭	120(64.5)	107(61.5)		
	重组家庭	2(1.1)	6(3.4)		
	不完整家庭	3(1.6)	8(4.6)		
人均收入/月	<2000 元	26(14.0)	20(11.5)	38.353	1.364
	2000~5000 元	134(72.0)	133(76.4)		
	≥5000 元	26(14.0)	21(12.1)		
父亲文化水平	研究生及以上	4(2.2)	3(1.7)	3.704	0.571
	大学	40(21.5)	38(21.8)		
	中专、高中	62(33.3)	56(32.2)		
	初中及以下	80(43.0)	77(44.3)		
母亲文化水平	研究生及以上	4(2.2)	2(1.1)	4.469	0.489
	大学	41(22.0)	38(21.8)		
	中专、高中	37(19.9)	32(18.4)		
	初中及以下	104(55.9)	102(58.7)		

2.2 主观生活质量比较

TS 组儿童的主观生活质量总分、家庭生活、学校生活、认知成分、抑郁体验和焦虑体验得分均低于对照组,差异有统计学意义($P < 0.01$ 或 0.05)。见表 2。

表 2 TS 组与对照组主观生活质量评分比较 ($\bar{x} \pm s$)

项目	对照组(<i>n</i> = 186)	TS 组(<i>n</i> = 174)	<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
家庭生活	20.7±3.0	19.1±3.5	4.141	<0.001
同伴交往	18.4±5.0	17.7±4.3	1.363	0.174
学校生活	26.6±3.2	24.1±4.4	5.606	<0.001
生活环境	14.8±4.4	14.4±3.2	1.053	0.293
自我认识	16.4±3.4	15.8±4.0	1.584	0.114
抑郁体验	25.1±3.1	24.0±4.6	2.205	0.028
焦虑体验	24.7±3.5	23.8±4.4	1.876	0.047
躯体情感	16.8±2.8	16.1±3.0	1.944	0.053
认知成分	97.9±15.3	90.6±13.3	4.332	<0.001
情感成分	66.2±9.4	65.9±11.1	0.236	0.814
总分	164.2±21.2	156.6±21.1	3.045	0.002

不同症状严重程度 TS 儿童的主观生活质量状况见表 3。从表 3 可以看出中度组与重度组 TS 儿童的学校生活、抑郁体验、焦虑体验、认知成分、情感成分的得分以及主观生命质量总分低于轻度组 ($P<0.01$ 或 0.05)，重度组 TS 儿童的抑郁体验得分低于中度组 ($P<0.05$)。

表 3 不同症状严重程度 TS 儿童主观生活质量评分比较 ($\bar{x} \pm s$)

项目	轻度 (<i>n</i> = 101)	中度 (<i>n</i> = 32)	重度 (<i>n</i> = 11)	<i>F</i> 值	<i>P</i> 值
家庭生活	19.2 ± 3.7	19.0 ± 3.2	18.5 ± 2.9	0.196	0.822
同伴交往	18.1 ± 4.4	17.3 ± 3.0	14.9 ± 5.7	2.934	0.056
学校生活	25.3 ± 3.3	21.8 ± 3.8 ^a	19.6 ± 8.3 ^a	17.130	<0.001
生活环境	14.8 ± 3.3	13.5 ± 3.2	12.9 ± 1.3	3.036	0.051
自我认识	16.2 ± 3.9	14.4 ± 3.1	15.6 ± 6.1	2.539	0.083
抑郁体验	25.1 ± 3.8	22.4 ± 4.7 ^a	19.2 ± 6.2 ^{a,c}	12.530	<0.001
焦虑体验	25.5 ± 5.3	23.2 ± 4.8 ^b	22.5 ± 4.3 ^b	3.555	0.031
躯体情感	16.4 ± 3.2	15.7 ± 2.4	14.6 ± 1.6	2.157	0.120
认知成分	93.1 ± 13.2	86.0 ± 9.3 ^a	81.4 ± 17.0 ^a	6.937	0.001
情感成分	68.0 ± 10.7	62.3 ± 9.8 ^a	57.4 ± 11.3 ^a	7.477	0.001
总分	161.1 ± 19.5	148.3 ± 17.8 ^a	138.7 ± 27.7 ^a	9.916	<0.001

a: 与轻度组比较, $P<0.01$; b: 与轻度组比较, $P<0.05$; c: 与中度组比较, $P<0.05$

2.3 主观生活质量影响因素相关分析

将 TS 儿童主观生活质量总分与年龄、病程、症状严重程度、行为总分及家庭环境各因子得分进行相关分析,发现 TS 儿童主观生活质量总分与患儿年龄、病程、症状严重程度、儿童行为总分及家庭矛盾性呈负相关 ($P<0.01$),而与家庭娱乐性呈正相关 ($P<0.01$)。见表 4。进一步以 TS 儿童主观生活质量总分为因变量,以患儿年龄、患儿病程、症状严重程度得分、行为总分、家庭矛盾性及娱乐性等变量作为自变量,进行多元逐步回归分析,结果显示 TS 儿童主观生活质量的影响因素按其作用大小分别是症状严重程度、患儿年龄、家庭矛盾性和娱乐性。见表 5。

表 4 TS 儿童主观生活质量总分与影响因素相关分析结果 (*n* = 174)

项目	$\bar{x} \pm s$	<i>r</i> 值	<i>P</i> 值
年龄(年)	9.3 ± 2.5	-0.432	<0.001
病程	2.5 ± 1.4	-0.213	0.004
症状严重程度	22 ± 16	-0.869	<0.001
行为总分	40 ± 25	-0.137	0.002
亲密度	6.6 ± 1.8	0.026	0.730
家庭矛盾性	4.3 ± 2.4	-0.257	<0.001
成功性	6.4 ± 1.9	-0.003	0.963
知识性	3.4 ± 1.9	-0.053	0.259
娱乐性	3.6 ± 2.2	0.084	0.006
组织性	5.2 ± 2.0	-0.037	0.620
控制性	3.7 ± 1.8	-0.030	0.689

表 5 TS 儿童主观生活质量总分影响因素的多元逐步回归分析结果

	β	<i>SE</i>	β'	<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
常量	203.166	4.875		41.674	<0.001
症状严重程度	-1.382	0.063	-0.787	-22.094	<0.001
患儿年龄	-0.198	0.041	-0.171	-4.798	<0.001
家庭矛盾性	-1.313	0.415	-0.109	-3.163	0.002
娱乐性	1.252	0.432	0.106	2.899	0.004

注: β 为回归系数, *SE* 为标准误, β' 为标准化回归系数

3 讨论

生活质量评价是目前国内外医学研究领域广泛开展的一种全面健康监测手段^[10]。一般而言,主观感受的生活质量包括情感成分和认知成分两个方面。情感成分为个体在实际生活中感受到的情感体验,如抑郁、焦虑、躯体感受等;认知成分为个体按照自己独特的标准对客观生活状况的认知评价,如家庭生活、学校生活、社会交往等。近年来,疾病状态下儿童生活质量问题受到心理学研究及临床工作者的普遍关注。Tourette 综合征作为一种慢性反复性疾病,充分认识 TS 患儿主观生活质量状况,准确了解其影响因素,对提高此类儿童生活质量及对疾病的综合干预、改善预后有极其重要的意义。

Müller-Vahl 等^[11]研究 TS 成人患者生活质量,发现 TS 组有 57.1% 患焦虑抑郁症,主观生活质量满意度明显低于健康对照组,多因素 logistic 回归分析发现抽动症状严重程度及年龄是影响 TS 患者生活质量的主要因素。本研究发现 TS 儿童的主观生活质量明显低于对照组儿童。与对照组儿童相比,TS 儿童对家庭生活、学校生活的主观满意程度低,自我评价差,有较多的负性情绪。此类儿童常表现全身多部位不自主抽动、不自主异常发声及某些不良行为,时常感到不幸福,自卑感明显,表现出明显的抑郁、较低自我评价。因此为改善 TS 患儿的生活质量,除积极控制临床症状外还要进行综合心理干预。

本研究通过相关分析发现 TS 儿童主观生活质量总分与患儿年龄、病程、症状严重程度、儿童行为总分及家庭矛盾性呈负相关,而与家庭娱乐性呈正相关。逐步回归分析显示影响因素按其作用大小分别是症状严重程度、患儿年龄、家庭矛盾性和娱乐性,其中症状严重程度是影响 TS 儿童主观生活质量的首要因素,其次是患儿年龄,即症状严重程度越重、患儿年龄越大,疾病对患儿心理健康影响越大。

重症 TS 患儿往往表现为全身多部位频繁复杂抽动和喉部异常怪异发声,外观形象损害巨大,严重影响患儿生活、学习甚至正常交流,导致患儿明显自卑、孤僻退缩,回避交往,无幸福感,生活质量低下。同时儿童年龄越大,越注重自己外貌形象,对自己的缺陷关注度越高,其对生活质量满意度降低,继而进一步影响 TS 儿童心理健康。

家庭环境也是影响 TS 儿童主观生活质量的重要因素。家庭的父母养育方式、物质环境、父母情绪、气氛和家庭结构等对儿童心理发展、个性形成产生重要影响。矛盾性代表家庭成员之间公开表露愤怒、攻击和矛盾的程度,对 TS 儿童主观生活质量有着负性的影响作用^[12]。娱乐性是指家庭成员非常喜欢并积极主动参与社会交往活动和各种娱乐活动。本研究显示娱乐性对 TS 儿童主观生活质量起正向影响作用,所以在改善家庭环境方面应控制矛盾性、增加娱乐性。

综上所述,本研究结果提示控制 TS 儿童的临床症状是提高患儿主观生活质量的关键因素。除此之外,还应进行系统的心理治疗,同时注意改善不良家庭环境,普及 TS 的防治知识,为患儿尽量创造一个宽松的生活环境,从而进一步减轻疾病对于患儿的负面影响,提高患儿的生活质量。

[参 考 文 献]

[1] Robertson MM. Gilles de la Tourette syndrome; the complexities of phenotype and treatment[J]. Br J Hosp Med (Lond), 2011, 72(2): 100-107.

[2] 郑荣远,金嵘,徐惠琴,黄文武,陈宏,邵蓓,等. 温州地区 7-16 岁中小學生抽动障碍的现况调查[J]. 中华流行病学杂志, 2004, 25(9): 745-747.

[3] 刘永翼,郑毅,韩书文,崔永华. 北京市大兴区 6-16 岁中小學生抽动障碍的现况调查[J]. 中华精神科杂志, 2009, 42(4): 231-234.

[4] Gorman DA, Thompson N, Plessen KJ, Robertson MM, Leckman JF, Peterson BS. Psychosocial outcome and psychiatric comorbidity in older adolescents with Tourette syndrome: controlled study[J]. Br J Psychiatry, 2010, 197(1): 36-44.

[5] 刘艳艳,陈燕惠,陈辉,刘智胜. 阿立哌唑与泰必利治疗儿童抽动障碍的对照研究[J]. 中国当代儿科杂志, 2010, 12(6): 421-424.

[6] Mühlan H, Bullinger M, Power M, Schmidt S. Short forms of subjective quality of life assessments from cross-cultural studies for use in surveys with different populations[J]. Clin Psychol Psychother, 2008, 15(3): 142-153.

[7] 程灶火,高北陵,彭健,雷莉莉. 儿少主观生活质量问卷的编制和信效度分析[J]. 中国临床心理学杂志, 1998, 6(1): 11-16.

[8] 汪向东,王希林,马弘. 心理卫生评定量表手册[M]. 增订版. 北京:中国心理卫生杂志社, 1999: 45-68.

[9] Chang HL, Liang HY, Wang HS, Li CS, Ko NC, Hsu YP. Behavioral and emotional problems in adolescents with Tourette syndrome[J]. Chang Gung Med J, 2008, 31(2): 145-152.

[10] Stengler-Wenzke K, Kroll M, Matschinger H, Angermeyer MC. Subjective quality of life of patients with obsessive-compulsive disorder compared to the general population[J]. Psychiatr Prax, 2006, 33(7): 350-352.

[11] Müller-Vahl K, Dodel I, Müller N, Münchau A, Resse JP, Balzer-Geldsetzer M, et al. Health-related quality of life in patients with Gilles de la Tourette's syndrome[J]. Mov Disord, 2010, 25(3): 309-314.

[12] Goldstein TR, Birmaher B, Axelson D, Goldstein BI, Gill MK, Esposito-Smythers C, et al. Family environment and suicidal ideation among bipolar youth[J]. Arch Suicide Res, 2009, 13(4): 378-388.

(本文编辑:王庆红)

· 消息 ·

孤独症实用技术培训班、贝利量表评定方法招生通知

国家重点学科中南大学湘雅二医院精神卫生研究所联合台湾林口长庚医院儿童心智科举办首期孤独症实用技术培训班, 培训班将由台湾最具规模、拥有近二十年孤独症儿童培训经验的长庚医院儿童心智科吴佑佑主任率领的培训团队授课,讲授孤独症实用操作技能,时间 2011 年 12 月 1 日至 12 月 4 日,限额报名。《婴幼儿行为发展与贝利量表评定方法讲习班》系统介绍婴幼儿行为发展的基础理论与基础知识,贝利婴幼儿发育量表评定方法,时间 2011 年 12 月 5 日至 7 日。本项目为国家级继续医学教育项目(I 类 10 分),欢迎相关专业人员报名参加。

联系电话:13574194886(黄菲),13755013505(罗婷),E-mail: luoxr@vip.sina.com, 123850780@qq.com

中南大学湘雅二医院精神卫生研究所