

# 矮小儿童的生活质量及其影响因素

张 咪, 王宽锋, 刘世平

延安大学附属医院儿科, 陕西 延安

收稿日期: 2022年7月24日; 录用日期: 2022年8月19日; 发布日期: 2022年8月26日

## 摘 要

矮小症是指儿童身高与同种族、同年龄且同性别的正常健康儿童相比, 相差约3个百分点或低于均数2个标准差。对于身高远低于年龄和性别标准的儿童, 身材矮小可能构成行为和情绪问题的风险因素。因此, 临床治疗的终点不仅仅需满足于身高的增加, 更应考虑儿童的健康相关生活质量(HRQOL)。国内外学者研究出相关测评量表来评估身材矮小儿童的生活质量(HRQOL), 并对其进行了一系列研究, 现对这些研究进行简要综述。

## 关键词

矮小儿童, 生活质量, 量表, 影响因素

# Quality of Life of Short Children and Its Influencing Factors

Mi Zhang, Kuanfeng Wang, Shiping Liu

Department of Pediatrics, Affiliated Hospital of Yan'an University, Yan'an Shaanxi

Received: Jul. 24<sup>th</sup>, 2022; accepted: Aug. 19<sup>th</sup>, 2022; published: Aug. 26<sup>th</sup>, 2022

## Abstract

Short stature refers to a child's height that differs by approximately 3 percentage points or 2 standard deviations below the mean compared with normal healthy children of the same race, age, and sex. Short stature may constitute a risk factor for behavioral and emotional problems in children whose height is well below age and gender norms. Therefore, the end point of clinical treatment should not only be satisfied with the increase of height, but should also consider the health-related quality of life of children. Scholars at home and abroad have developed relevant assessment scales to assess the quality of life of children with short stature, and have conducted a series of studies on them. A brief review of these studies is now given.

## Keywords

### Short Children, Quality of Life, Scale, Influencing Factors

Copyright © 2022 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

矮小症是指在相似成长环境下，身高较同种族、同年龄和同性别正常健康儿童生长曲线第三百分位数以下，或低于平均水平的 2 个标准差[1]。大约有 3%的儿童出现生长问题，身材矮小的原因是多方面的[2]，其中一些可能是内分泌异常引起的，例如特发性生长激素缺乏症、甲状腺功能减退和库欣病，也有可能与多种遗传疾病相关，包括染色体疾病、代谢疾病和单基因疾病，都可能导致身材矮小。此外，身材矮小也可能与严重的医学疾病有关，并且可能是严重疾病的标志，例如糖尿病或慢性肾病。然而在大多数情况下，儿童和青少年身材矮小的病理原因无法确定，称为特发性身材矮小。

身材矮小是一种慢性健康状态，治疗的主要目标是促进生长，以达到个人目标身高范围内的成人身高，明显改善矮小儿童的身高感知和自尊。因此除了身高增加等临床终点外，与健康相关的生活质量(HRQOL)也已成为医学领域的重要结果指标。

## 2. 矮小儿童生活质量(HRQOL)研究现状

近年来，健康相关生活质量(HRQOL)已成为临床试验以及流行病学分析和卫生服务研究中使用的重要健康结果指标。此外，它作为慢性病儿童的相关健康指标得到了越来越多的认可。HRQOL 的多维概念[3]描述了对健康状况的主观感知，包括健康和功能的身体、社会、情感和和心理领域。其不仅需要涵盖从健康状况良好到健康状况不佳的所有范围的通用 HRQOL 工具外，还需要针对特定疾病的措施来捕捉特定健康状况的负担和经验，特别是在评估慢性和罕见疾病的 HRQOL 时，例如矮小儿童，通用 PRO 测量可能不够敏感，无法检测影响患儿 HRQOL 的诊断和治疗方面，因此矮小儿童的 HRQOL 评估需要使用通用和特定疾病工具进行。

### 2.1. 国内外矮小儿童生活质量(HRQOL)量表

PedsQL 是一种通用的儿科生活质量(HRQOL)评估工具，用于评估身体、情感和社交以及学校功能，其最初是由 Varni JW 等人[4]在 2001 年编制所成，后广泛应用，PedsQL4.0 通用核心量表是多维儿童自我报告和父母代理报告量表，开发为与 PedsQL 疾病特定模块集成的通用核心测量。其主要用于测量 2~18 岁儿童和青少年的健康相关生活质量(HRQOL)。PedsQL4.0 通用核心量表包括 23 个项目，分为生理功能、情感功能、社交功能、学校表现 4 个维度，每个条目的回答选项分为 0~4 共 5 个等级(4 = 一直有，3 = 经常有，2 = 有时有，1 = 几乎没有，0 = 从来没有)，量表分为儿童(5 岁以上)自评及家长(2~18 岁)代评，内容相同，分别用第一人称及第三人称表述，分值越高则表示生活质量(HRQOL)越理想。适用于健康的学校和社区人群，以及患有急性和慢性健康状况的儿科人群。

Monika Bullinger 及 Julia Quitmann [5]等人发现 PedsQL 量表未设计身材矮小儿童的具体问题，因此可能无法检测治疗和未治疗儿童之间的差异。鉴于需要多语言测量，仪器开发和测试，2013 年该作者联合来自法国、德国、西班牙、瑞典和英国的国际研究人员和儿科医生小组专门设计评估健康转诊的身材

矮小儿童和青少年的生活质量(HRQOL)的 QoLISSY 量表,旨在从两个角度测量矮身高儿童的生活质量(HRQOL)。即患者和父母。儿童问卷适用于 8 岁及以上儿童,而家长报告版本适用于 4~18 岁儿童的父母。儿童版(共 50 项)由三个核心领域(身体、情绪和社会)以及三个附加领域(应对、信念和治疗)组成。父母版本(共 66 项)用于获取相同领域的观察者报告,并评估其他父母特定领域(未来和对父母的影响)。QoLISSY 总分计算为三个核心领域得分(身体、社交和情感)的平均值。该仪器在 hGH 治疗 12 个月之前和之后用于患有特发性生长激素缺乏和小于胎龄的儿童。其已经在五个欧洲国家(德国、瑞典、英国、法国、西班牙)进行了横向开发,并逐步在美国、比利时、荷兰和意大利得到了进一步验证。

日文版儿童行为检查表(CBCL) [6]评估了日本身材矮小儿童的社会心理特征。CBCL 是一种广泛使用的家长报告衡量标准,用于衡量患有躯体和精神疾病的儿童以及身高正常的健康儿童的心理社会状况。清单包括 118 个问题的多项选择,并产生一个总分和两个宽带分数,代表行为和情绪问题的外化和内化维度。此外,这些问题分为八个窄带分量表(退缩/抑郁行为、躯体抱怨、社交问题、焦虑/抑郁、思维问题、注意力问题、违反规则的行为和攻击性行为)。CBCL 已被广泛用于评估患有躯体和精神疾病的儿童的社会心理特征。CBCL 得分越高意味着生活质量(HRQOL)越低。

我国早在 1998 年程灶火、高北陵[7]等人编制的儿少主观生活质量问卷(Inventory of Subjective Life Quality, ISQL)调查被试少儿的主观生活质量(HRQOL)情况。该问卷是一种基于多维层阶理论的自我报告式问卷,反映儿童的内心真切感受和跟他人相处中的自我感觉。问卷共计 52 个题目,量表含有总体、成分和维度三个水平。总体下分认知成分和情感成分两个亚成分,两个亚成分下又细分八个维度。具体如下:认知成分下设 5 个维度(家庭生活、同伴交往、学校生活、生活环境、自我认识),情感成分下设 3 个维度(抑郁体验、焦虑体验、躯体情感)。该问卷内部一致性信度为 0.884,分半信度为 0.899,重测信度为 0.796,具有良好的信度、效度和敏感性,其量表研究发现矮小患儿主观生活质量(HRQOL)较身高正常少儿降低;2008 年卢奕云[8]等人对儿童生存质量测定量表 PedsQL4.0 中文版进行了研究,结果提示 PedsQL4.0 自评问卷生理健康方面、情感方面、社会功能方面、角色功能方面的  $\alpha$  系数介于 0.74~0.82,  $\alpha$  信度系数均超过 0.7,具有良好的信度。非范拟合指数为 0.88,拟合指数为 0.90,具有较好的结构效度,即量表的结构与原量表构造基本一致,可以应用于中国儿童生存质量(HRQOL)的研究,该问卷是目前中国国内使用较多、反映效果较好的评定儿童生活质量(HRQOL)的问卷量表。

## 2.2. 矮小儿童的生活质量(HRQOL)

国内外研究发现,矮小症儿童易出现焦虑、冲动、抱怨、注意力分散等情绪障碍,其社会独立性、睡眠、情感状态等水平均低于正常儿童。我国多位学者的研究还发现,矮小症儿童由于难以完成同龄人的部分运动、游戏等,易被同学嘲笑,害怕与同学交往。这些不利的成长因素,对其心理健康造成一定负面影响,渐渐形成敏感、自卑、情绪不稳定的特点,影响生活质量(HRQOL)。此外,与正常身高儿童相比,身材矮小的儿童长期的心理社会压力、孤立、频繁的欺凌和较低的社会能力影响了儿童与健康有关的生活质量(HRQOL)。

### 2.2.1. 不同类型矮小儿童的生活质量(HRQOL)

2009 年 Toshiaki Tanaka [9]等人使用儿童行为检查表评估 GH 缺乏和特发性矮身高儿童的生活质量(HRQOL),共有 116 名特发性身材矮小(ISS)的儿童和 127 名 4 至 15 岁的生长激素缺乏症(GHD)儿童参加了该研究。与 GHD 患儿相比,ISS 患儿生活质量(HRQOL)受损较严重;GHD/ISS 组儿童的 CBCL 总分高于正常儿童组。2018 年 Sommer R [10]等人用特定疾病的“身材矮小青年的生活质量(QoLISSY)-仪器”评估被诊断为小于胎龄儿(SGA)的德国儿童和青少年的健康相关生活质量(HRQOL),并与 200 多名儿童的原始欧洲 QoLISSY 数据集的心理测量表现进行了比较生长激素缺乏和特发性身材矮小,发现在父母和

孩子的报告中, SGA 儿童的 HrQoL 得分低于 ISS 儿童。2019 年 Julia Quitmann [11]教授等人对 154 名矮小患儿进行生活质量(HRQOL)调查, 其中患有特发性生长激素缺乏症有 65 人、出生小于胎龄有 58 人、特发性身材矮小有 31 人, 发现 IGHD 和 SGA 的儿童 HRQOL 显着低于 ISS 儿童。2017 年乔建敏[12]等人究采用 PedsQL4.0 核心通用量表比较矮小症与正常身高儿童青少年在生理、社会心理方面的差异发现, 矮小症儿童青少年的生活质量(HRQOL)最差, 身高偏矮组生活质量(HRQOL)低于正常身高组, 但高于矮小症组。

### 2.2.2. 生长激素治疗后矮小儿童的生活质量(HRQOL)变化

有研究表明[13], 与正常身高的儿童相比, 接受 GH 治疗的 GHD 儿童的生活质量(HRQOL)正常, 而身高相似的健康年龄和性别匹配的儿童的生活质量(HRQOL) (特别是在情绪健康方面)降低。这些发现表明了儿童身高降低和使用 GH 治疗的 GHD 儿童生活质量(HRQOL)改善的心理后果。2014 年日本学者评估了患有 GH 缺乏症(GHD)的日本儿童 GH 治疗 12 个月后或未经治疗 12 个月后患有特发性身材矮小的日本儿童的生活质量(HRQOL)变化, 其测量包括父母评定的儿童行为检查表(CBCL)、青少年自我报告表(YSR)和身高标准差分数(SDS), GH 治疗可以改善日本患有 GHD 的儿童的生活质量(HRQOL)。YSR 总分的变化与身高 SDS 之间的相关性表明, 身高的增加导致生活质量(HRQOL)的提高[14]。2019 年 González Briceño LG [15]等人发现在 GH 治疗开始的一年内后, 通过 PedsQL 问卷和 QoLISSY 问卷评估, 矮小儿童的情绪和社会生活质量(HRQOL)显着提高, 并且身高的增加与 QoLISSY 自我报告得分的增加和 QoLISSY 父母报告的增加呈正相关。

## 3. 矮小儿童生活质量(HRQOL)的影响因素

为什么一些身材矮小但身体健康的儿童会出现生活质量(HRQOL)问题? 矮小儿童的生活质量(HRQOL)的高低取决于多种影响因素所致, 例如矮小身材的病因和程度、家庭经济条件、父母受教育程度等等一系列因素。Wallander [16]的残疾 - 压力 - 应对模型中的风险因素是条件参数、功能独立性和社会心理压力(与疾病相关的压力、重大生活事件、日常麻烦)。保护性因素是内在因素(气质或人格特征、智力、性别)、社会生态因素(社会经济地位、家庭功能、社会支持、父母适应)和压力处理因素(认知评估、应对策略)。风险因素对调整的影响受到保护因素的调节。保护因素的缺失或相反也可以理解为风险因素。根据此模型, 2015 年 H Visser-van Balen [17]等人审查提出了矮小儿童生活质量(HRQOL)差的一些风险因素包括以下几点: 被嘲笑、被幼化、是男孩、智力低下、有一个更年轻但更高的兄弟姐妹, 以及是社会经济地位低的家庭的一部分。

### 3.1. 心理因素

身材矮小的儿童和青少年在日常生活中可能会因身高相关的身体限制和对其自主性的环境障碍而面临困难, 例如难以够到高处的物体、姿势不当以及由于学校家具不合适而导致的视力受限。他们的身高导致无法参加其他同龄儿童可以参加的游乐场游乐设施和其他娱乐活动。此外, 身材矮小的儿童会因自身状况而面临严重的社会、学业和心理困难, 如污名化和被欺负、自尊心低、身体形象障碍、缺乏与年龄预期的社交能力和社交退缩。这些种种落差会导致身材矮小儿童的心理落差感, 从而影响患儿生活质量(HRQOL)。2008 年张志平[18]等人发现随着年龄的增长矮小儿童对自己的外形更加关注, 年长儿因身高与同年龄正常儿童的差距加大, 害怕同学讥笑、缺乏自信的表现更加明显, 2018 年四川大学熊菲 [19]等人采用 Spence 儿童焦虑量表评估 50 例学龄期身材矮小儿童和正常儿童的心理状况发现身材矮小儿童恐慌障碍得分高于正常对照组, 且身材矮小的学龄期儿童较正常儿童更倾向于内向个性。由于外形较同龄人幼小, 可能导致将来就业、择偶往往处于劣势, 甚至被公众歧视, 同时缺乏与学校、教师及同学



之间的交流,多种因素以致身材矮小儿童出现焦虑、抑郁和社交恐惧的风险较高,很大程度上影响生活质量(HRQOL),导致生活质量(HRQOL)的下降。有研究表明,儿童的心理社会功能与父母的生活质量(HRQOL)呈正相关;2021年王懿[20]等人发现表扬艺术联合合理情绪疗法,表扬艺术通过对患儿个性特点的出发,表扬方式也因人而异,可发掘不同患儿的积极因素,满足其个性化心理需求,进一步改善不良情绪。合理情绪疗法通过诊断阶段引导患儿理解和分析自身负面心理产生的原因,可较好地纠正其错误认知,正确认识 and 面对疾病,从而改善不良情绪,同时对疾病的正确认知可帮助患儿增加自我认同感,将两者联合应用可以提高学龄矮小症患儿的自我认同感及生活质量(HRQOL)。

### 3.2. 环境因素

目前身材矮小的孩子可能会遇到更多的环境障碍,使其自主权更加依赖父母的照顾,2020年郭思嘉[21]等人发现对于矮小症患儿来讲,其家庭功能越好,越能有效提升矮小症患儿的生活质量(HRQOL)。国外有学者研究认为较差的亲子关系与矮小儿童生活质量(HRQOL)的较大绝对差异有关。因为以父母说话和倾听孩子的能力、对孩子的爱和对孩子正在做的事情的实际兴趣为特征的家庭环境可以让孩子公开表达他/她的担忧和感受。不仅仅是发展相关的沟通技巧,这些父母的态度可能会提高父母对孩子心理社会功能的理解,并增加矮小儿童的生活质量(HRQOL)[22]。2017年乔建敏[23]等人研究发现年龄、父母受教育程度是影响矮小症患儿生活质量(HRQOL)的重要相关因素,患儿年龄越大,父母受教育程度越低,其生活质量(HRQOL)越低。应加强对青春期矮小症患儿的关注并提高父母教育素养,以提高生活质量(HRQOL)。

### 参考文献

- [1] 沈永年,王慕逊.矮身材儿童诊治指南[J].中华儿科杂志,2008(6):428-430.
- [2] Wheeler, P.G., Bresnahan, K., Shephard, B.A., Lau, J. and Balk, E.M. (2004) Short Stature and Functional Impairment: A Systematic Review. *The Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, **158**, 236-243. <https://doi.org/10.1001/archpedi.158.3.236>
- [3] Bloemeke, J., Silva, N., Bullinger, M., Witt, S., Dörr, H.G. and Quitmann, J. (2019) Psychometric Properties of the Quality of Life in Short Statured Youth (QoLISSY) Questionnaire within the Course of Growth Hormone Treatment. *Health and Quality of Life Outcomes*, **17**, Article No. 49. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1118-9>
- [4] 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>
- [5] Bullinger, M., Quitmann, J., Power, M., Herdman, M., Mimoun, E., DeBusk, K., Feigerlova, E., Lunde, C., Dellenmark-Blom, M., Sanz, D., Rohenkohl, A., Pleil, A., Wollmann, H. and Chaplin, J.E. (2013) Assessing the Quality of Life of Health-Referred Children and Adolescents with Short Stature: Development and Psychometric Testing of the QoLISSY Instrument. *Health and Quality of Life Outcomes*, **11**, Article No. 76. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-76>
- [6] Tanaka, T., Tai, S., Morisaki, Y., Tachibana, K., Kambayashi, Y., Chihara, K., Seino, Y. and Fujieda, K. (2009) Evaluation of Quality of Life in Children with GH Deficiency and Idiopathic Short Stature Using the Child Behavior Checklist. *Clinical Pediatric Endocrinology*, **18**, 15-22. <https://doi.org/10.1297/cpe.18.15>
- [7] 程灶火,高北陵,彭健,雷莉芳.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(1):11-16.
- [8] 卢奕云,田琪,郝元涛,静进,林愈灯,黄定群.儿童生存质量测定量表 PedsQL4.0 中文版的信度和效度分析[J].中山大学学报(医学科学版),2008(3):328-331.
- [9] Tanaka, T., Tai, S., Morisaki, Y., Tachibana, K., Kambayashi, Y., Chihara, K., Seino, Y. and Fujieda, K. (2009) Evaluation of Quality of Life in Children with GH Deficiency and Idiopathic Short Stature Using the Child Behavior Checklist. *Clinical Pediatric Endocrinology*, **18**, 15-22. <https://doi.org/10.1297/cpe.18.15>
- [10] Sommer, R., Blömeke, J., Bullinger, M. and Quitmann, J. (2018) The Psychometric Evaluation of the Quality of Life in Short Stature Youth (QoLISSY) Instrument for German Children Born Small for Gestational Age. *Journal of Endo-*

- crinological Investigation*, **41**, 1185-1191. <https://doi.org/10.1007/s40618-018-0850-z>
- [11] Quitmann, J., Bloemeke, J., Silva, N., Bullinger, M., Witt, S., Akkurt, I., Dunstheimer, D., Vogel, C., Böttcher, V., Kuhnle Krahl, U., Bettendorf, M., Schönau, E., Fricke-Otto, S., Keller, A., Mohnike, K. and Dörr, H.G. (2019) Quality of Life of Short-Statured Children Born Small for Gestational Age or Idiopathic Growth Hormone Deficiency within 1 Year of Growth Hormone Treatment. *Frontiers in Pediatrics*, **7**, Article No. 164. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00164>
- [12] 乔建敏, 张梅, 孙海玲, 李萍, 邵倩, 班博. 矮小症儿童健康相关生活质量分析[J]. 中国实用儿科杂志, 2017, 32(3): 220-222. <https://doi.org/10.19538/j.ek20170306015>
- [13] Geisler, A., Lass, N., Reinsch, N., Uysal, Y., Singer, V., Ravens-Sieberer, U. and Reinehr, T. (2012) Quality of Life in Children and Adolescents with Growth Hormone Deficiency: Association with Growth Hormone Treatment. *Hormone Research in Paediatrics*, **78**, 94-99. <https://doi.org/10.1159/000341151>
- [14] Tanaka, T., Hasegawa, T., Ozono, K., Tanaka, H., Kanzaki, S., Yokoya, S., Chihara, K., Iwamoto, N. and Seino, Y. (2014) Effect of Growth Hormone Treatment on Quality of Life in Japanese Children with Growth Hormone Deficiency: An Analysis from a Prospective Observational Study. *Clinical Pediatric Endocrinology*, **23**, 83-92. <https://doi.org/10.1297/cpe.23.83>
- [15] González Briceño, L.G., Viaud, M., Beltrand, J., Flechtner, I., Dassa, Y., Samara-Boustani, D., Thalassinou, C., Pauwels, C., Busiah, K., Pinto, G., Jaquet, D. and Polak, M. (2019) Improved General and Height-Specific Quality of Life in Children with Short Stature after 1 Year on Growth Hormone. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, **104**, 2103-2111. <https://doi.org/10.1210/jc.2018-02523>
- [16] Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T., DeHaan, C.B. and Wilcox, K.T. (1989) Disability Parameters, Chronic Strain, and Adaptation of Physically Handicapped Children and Their Mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, **14**, 23-42. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/14.1.23>
- [17] Visser-van Balen, H., Sinnema, G. and Geenen, R. (2006) Growing Up with Idiopathic Short Stature: Psychosocial Development and Hormone Treatment: A Critical Review. *Archives of Disease in Childhood*, **91**, 433-439. <https://doi.org/10.1136/adc.2005.086942>
- [18] 张志平, 陶月红. 矮小儿童抑郁情绪及心理指导疗效分析[J]. 护理研究, 2008(25): 2312-2313.
- [19] 熊菲, 黄丽丽, 杨凡. 学龄期矮身材儿童及家长的心理状况分析[J]. 中国儿童保健杂志, 2018, 26(6): 594-596+601.
- [20] 王懿. 表扬艺术联合合理情绪疗法对学龄矮小症患者自我认同感及生存质量的影响研究[J]. 中国医学创新, 2021, 18(5): 77-81.
- [21] 郭思嘉. 家庭功能对矮小症患者健康相关生活质量的影响[J]. 安徽卫生职业技术学院学报, 2020, 19(4): 132-133+150.
- [22] Quitmann, J., Rohenkohl, A., Sommer, R., Bullinger, M. and Silva, N. (2016) Explaining Parent-Child (Dis)agreement in Generic and Short Stature-Specific Health-Related Quality of Life Reports: Do Family and Social Relationships Matter? *Health and Quality of Life Outcomes*, **14**, 150. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0553-0>
- [23] 乔建敏. 矮小症儿童青少年健康相关生活质量及疲乏状况分析[D]: [硕士学位论文]. 济南: 山东大学, 2017.