

# 患有杜興氏肌肉營養不良症兒童的健康相關生活質量，社會心理功能和睡眠情況 - 香港的初步研究

Tang OC, Lau Esther Yuet Ying, Chan Sophelia HS, Ip Brian YT

Cherk Sharon WW, Pietrantonio Camilla, Pagnini Francesco, Wong Virginia CN

杜興氏肌肉營養不良症（DMD）是由遺傳引起的神經肌肉病症中最常見的病症。我們研究的目的是了解患有 DMD 兒童的健康相關生活質量，社會心理功能和睡眠情況。我們還檢視了家長報告和兒童的自我報告之間的一致性。

## 概要

1. 在研究患有 DMD 兒童的健康相關生活質量的自我報告資料顯示，患童雖然生理功能上有缺損，但是他們的社會心理和情緒功能相對較好。

患童的身體健康報告比一般兒童顯著較弱，尤其是在年齡較大的組別，這與 DMD 的進程相符。然而，患童的社會心理和情緒功能相對較好。這表明 DMD 可能不會把一般同齡兒童有的負面情緒(例如: 恐懼, 悲傷和憤怒)放大；即患童的負面情緒其實與一般同齡兒童無異；他們在投入學校活動及在學校的表現也與同齡兒童大致相符。

2. 患童的行為表現與一般同齡兒童無異。

患童的行為表現與一般同齡兒童無異，行為問題沒有顯著增加。

3. 有關患童功能表現的家長報告和兒童自我報告之間的一致性較低。

在比較易見的範疇裡，比如身體情況及學校表現，家長和患童報告的一致性較高；其他範疇(例如社交和情緒方面)則只有低到中等的一致性。這可能顯示家長在了解患童的實際情況上與患童自身的理解有出入，在臨床判斷和家庭輔導時需要留意。家長宜多與患童溝通，以了解他們的實際需要。

4. 睡眠情況，身體和心理健康的關係。

家長和患童的報告同樣指出，睡眠問題與生活質量有著相互的影響。臨床服務可考慮常規監測患童的睡眠情況和提供適當的處理。

## 給家長的建議

從以上初步研究資料顯示，患有 DMD 的兒童雖然生理上比一般兒童較弱，但患童的社會心理和情緒功能仍能保持相對較好的狀態，行為問題也不會比一般同齡兒童多。家長宜按照患童生理及心理的發展步伐，採用適當的管教方法，例如與患童訂立實際及可行的目標，使用正面管教，讓患童發揮所長，快樂成長。另一方面，家長雖然在身體情況及學校表現上與患童自身的理解比較一致，但在理解患童社交和情緒方面的情況可能與患童的主觀看法有出入。家長宜多與患童溝通，嘗試先聆聽及接納他們的看法，以了解他們的實際需要。