肿瘤诊断与治疗 DOI:10.13406/j.cnki.cyxb.000774

白血病儿童生存质量影响因素及国内外研究进展

石 林[1],莫 霖[1],何 昀[2],刘 洋[1],王紫娟[1]
（重庆医科大学附属儿童医院 1. 特需门诊；2. 外三病房，重庆 400014）

[摘 要]通过文献检索得到关于白血病儿童生存质量（quality of life，QOL）影响因素及研究现状的相关中文文献 24 篇，英文文献 52 篇。分析国内外文献，得出 3 个领域共 19 个方面的影响因素，主要为：①疾病领域：疾病的初次诊断、确诊年龄、患病时间和年住院次数、疾病阶段、疾病治疗等；②环境领域：地域及文化环境、社会支持、医务人员的信息支持、家庭支持等；③生活方式：运动锻炼、饮食控制等。分别对国内外的影响因素进行回顾性分析，探讨我国白血病儿童 QOL 影响因素研究领域的不足，为国内进一步探索指明方向，同时为临床医务工作者制定合理的干预措施提供参考。

[关键词]白血病；儿童；生存质量；影响因素；干预措施
[中图分类号]R473.73 [文献标志码]A [收稿时间]2015-04-30

Factors affecting the quality of life in children with leukemia and the relevant research progress at home and abroad

Shi Lin[1], Mo Lin[1], He Yun[2], Liu Yang[1], Wang Zijuan[1]
(1. Special Needs Outpatient; 2. the Third Surgical Ward, the Children's Hospital, Chongqing Medical University)

[Abstract]Totally 24 Chinese articles and 52 English articles related to factors affecting the quality of life (QOL) in children with leukemia were found out through information retrieval. These factors can be classified into 3 fields and 19 aspects: ① disease field: initial diagnosis, confirmed age, sick time and hospitalized times per year, disease stage, disease treatment; ② environment field: geographical and cultural factors, and social support, information support from medical personnel, family support; ③ lifestyle: physical exercise, and diet control. The contributing factors at home and abroad were analyzed by retrospective analysis, to fill in gaps of current studies on the factors affecting QOL, so as to provide new thought and reasonable interventions for further studies.

[Key words]leukemia; children; quality of life; influencing factors; interventions

随着治疗手段的不断更新和治疗方案的不断完善，美国 15 岁以下的急性淋巴细胞白血病儿童缓解率高达 95%，5 年无病生存率达 80%，急性非淋巴细胞白血病的 5 年无病生存率也达到了 68%[1]。我国急性淋巴细胞白血病儿童的缓解率达 90%，5 年无病生存率在 75%以上，急性非淋巴细胞白血病的 5 年无病生存率也达到了 50%。随着白血病儿童长期存活者的数量逐年增加，其远期生存质量成为医学界研究的重要课题，受到社会和家长的热切关注。据国外研究[2]，白血病本身及其治疗都会影响儿童的生长发育，引起躯体、心理和社会行为等问题，降低其生存质量。

作者介绍：石 林，Email：slsljy1211@163.com，
研究方向：儿童肿瘤护理。
通信作者：莫 霖，Email：molin999@126.com。
基金项目：国家自然科学基金资助项目（编号：81001030）；国家临床重点专科建设经费资助项目（临床护理）（编号：国卫办医函[2013]544 号）。
优先出版：http://www.cnki.net/kcms/detail/50.1046.r.20150929.1939.004.html（2015-09-29）

1 资料与方法

1.1 检索资源及策略

以计算机检索为主，检索的数据库包括：中国全文期刊数据库、万方医药期刊数据库、维普中文科技期刊数据库、中国生物医学文献数据库、pubMed，检索时间为 1995 年 4 月 30 日至 2015 年 4 月 30 日。检索词为：白血病；leukemia；恶性肿瘤；malignancy；cancer；儿童；child*；pediatric*；生存质量；quality of life。检索式：使用“白血病”和“恶性肿瘤”2 个检索词

用“OR”连接后，与各个关键词用“AND”连接获得检索结果。

1.2 纳入及排除标准

纳入标准：研究内容涉及白血病儿童生存质量的现状、评价、影响因素及干预措施等。

排除标准：①内容与白血病儿童生存质量的现状、评价、影响因素及干预措施无关的文献；②重复发表的文献；③综述性文献。

1.3 检索结果

共检索出 624 篇文献，最后纳入文献 76 篇，其中中文文献 24 篇，英文文献 52 篇。

2 疾病领域

2.1 疾病的初次诊断

Ahrensberg 等[3]运用回顾性研究对 61 名白血病儿童的诊断过程进行调查：结果表明误诊率为 23%，误诊的时间范围为 3~120 d，延误了治疗的最佳时机，对疾病的远期控制产生了消极影响。另外，确诊时家长承受着巨大的心理冲击，间接导致白血病儿童的生存质量最低[4]。Khalifa 等[5]对 103 名白血病儿童研究后得出：58%存在应激、适应不良等心理反应。王红美等[6]的研究发现初发白血病组在行为、智力与学校情况焦虑分量表的得分显著低于正常对照组（$P<0.05$）。

2.2 确诊年龄

Theunissen 等[7]对 40 个家庭进行回顾性研究后发现：不同年龄组儿童的心理状况存在明显差异（$P<0.005$），与王华荣等[8]运用多元逐步回归分析对 240 名恶性肿瘤儿童进行观察后的结果相一致：其中大龄儿童（9~11 岁）比小龄儿童（6~8 岁）在生存质量的情感领域得分低，分别为（51.39±13.57）和（59.43±14.53）（$t=4.43$，$P=0.00$），表现在治疗担忧、外貌评价及社会功能方面；另有研究认为：大龄儿童生存质量的生理领域得分高于小龄儿童，分别为（42.17±12.35）和（37.28±11.67）（$t=3.13$，$P=0.00$），与父母过于关注年幼儿的躯体症状有关[9]。

2.3 患病时间和年住院次数

许多研究发现患病时间与儿童的生存质量有关，但各个研究的结果不一致。Liang 等[10]对 23 名白血病儿童和 46 名健康儿童的随机对照试验表明，患病时间越长、白血病儿童可具有更多的时间去调整他们的行为，心理问题会减少；另外，患病时间越长，白血病儿童越习惯患者角色，难以适应正常的生活，表现出墨守成规、胆怯、回避等应激情绪[11]；王华荣等[8]指出：年住院次数越多，对疾病的担心及焦虑状况越严重，生存质量越差（$t=-3.43$，$P=0.00$）。

2.4 疾病阶段

治疗阶段白血病儿童的心理社会领域得分高于生理领域，维持阶段儿童的心理社会领域得分低于生理领域[12]，与王旭梅等[13]对 121 名急性淋巴细胞白血病儿童的研究结果相一致。长期无病生存组儿童的焦虑和合群分量表得分明显低于正常对照组（$P<0.05$），分别为（25.72±14.72）和（16.72±5.29）[9]。我国大陆地区关于长期生存者生存质量的报道仅见 1 篇文献，而德国、英国、美国和中国香港均有不少的报道。

2.5 疾病治疗

2.5.1 对躯体的影响 化疗维持治疗期间激素的使用导致 87%的白血病儿童存在睡眠紊乱而出现疲劳感[1, 14]。刘砚燕等[15]对 149 名白血病儿童进行研究后发现：化疗副反应会增加痛苦，降低生存质量。Kinahan 等[16]指出：化疗药物的使用常引起出血、感染等躯体不适，而长期化疗导致的脱发及颅脑放射形成的疤痕等躯体形象的改变，均会损害儿童的自尊心（$RR=1.30$，$P<0.01$），出现胆怯、回避、适应性差等问题，且这些问题在女孩中体现的更为明显，甚至在治疗数年后仍会造成情感困扰。来自瑞士的 Essig 等[17]对 457 名急性淋巴细胞白血病幸存者的研究指出：各种侵入性穿刺引起的恐惧心理使其倾向于负性情绪表达，部分儿童还会出现智力受损，认知、学习能力减退[18]。

2.5.2 对社会适应能力的影响 反复就诊或长期住院治疗使儿童不能参加集体活动，影响其社会交往，出现焦虑和人际关系障碍等一系列问题[19]。Minakshi 对 40 个白血病儿童家庭进行调查之后发现，有 1/4 的家庭选择让孩子在家接受专业老师的辅导而非在学校接受教育。日本的研究也表明：儿童在学校家庭生活、合作能力等方面的得分较低，且存在严重的抑郁倾向[20]。林晓霞和陈燕惠也[21]指出：因疾病应激和创伤后综合征的长期存在，50%~70%的白血病儿童均有重返社会困难等问题，莫霖等[22]对 120 名恶性肿瘤儿童研究后得出：病例组的不良行为检出率高于对照组 10.7%（$P<0.01$）。

3 环境领域

3.1 地域及文化环境

不同国家、民族和地区的文化背景不同，儿童的认知水平与生存质量也不尽相同。香港的 Yang 等[23]指出文化的不同会影响其对角色功能和社会支持的感观，从而影响生存质量。

3.1.1 国家 Martison 等[24]对 18 个白血病儿童家庭的研究发现：国外孩子比国内孩子更加独立的去迎接挑战。国内孩子思想更保守、表达更含蓄，由于不熟悉医院环境、对医务人员有抵触情绪、同房病友的复发与死亡等恐惧心理得不到及时的疏导而使白血病儿童感到孤立无援，加之国内很多家长对白血病缺乏正确的认知，孩子更易出现心理方面的困扰。美国西北大学和西雅图弗莱德哈钦森癌症研究中心的关于 1 458 名长期幸存者的线性回归模型分析显示：由于肤色（白、黑和其他有色人种）不同，因治疗导致疤痕和容貌受损的风险不同（$RR=3.00$，$P<0.01$）[16]。

3.1.2 民族 香港的 Chan 等[25]对 614 名癌症儿童幸存者的调查得出：民族的社会认知和生存质量有密切关系（$P=0.030$）。任旭林等[26]对云南省 390 名少数民族儿童的研究表明：部分

少数民族地区落后的教育和社会文化习俗不可避免的使当地儿童的认知能力出现明显的“滞后”现象。另外，民族之间的宗教信仰不同，生存质量也有所差异，宗教团体对宗教信仰患者具有重要的精神支持作用，可以明显改善患者的生存质量。第二军医大学的崔静[27]对 13 家医疗机构中的 531 名临终癌症儿童的分析结果表明：有宗教信仰者的支持维度得分高于无宗教信仰者，分别为（7.44±2.44）和（6.75±2.14）（P=0.006）。

3.1.3 城市和农村 罗西贝[28]利用整群抽样法对武汉 3 所三甲医院的 131 名住院白血病儿童进行调查认为：市区儿童的社会功能维度和生存质量得分显著高于农村儿童，这与美国分别来自城乡的 6 162 名和 1 642 名癌症儿童的横断面调查结果一致[29]。Chen 等[30]对 492 名中国南方白血病儿童家长的研究发现：城市家长的抑郁症状得分高于农村家长，分别为（45.74±10.99）和（49.91±8.63）（P=0.046）。国内与此因素相关的文献仅有 1 篇，国外有 8 篇文献对此表示赞同。

3.2 社会支持

社会支持包括社会经济支持和社会心理支持。美国威斯康辛医学院[31]1 项采用家庭应对量表和访问调查方式的纵向研究证实了白血病儿童生存质量的高低和社会支持频率呈正相关，与国内黄萍[32]的报道一致。

3.2.1 社会医疗保障 罗西贝[28]的研究中有 16%的家庭没有医保，且有 92.77%的医保报销比例占医疗总费用的 40%以下。袁联熊[33]对 233 名癌症儿童家长的统计结果指出：部分家庭因经济压力大导致治疗中断甚至放弃治疗，直接影响白血病儿童的生存质量。随着儿童白血病被正式纳入大病医疗保险范围，预计其支助比例将达到 70%[34]，但相对于发达国家来说，我国的体制性支持网络仍显不足，政府及社会组织，如医院、慈善机构等的支持也十分有限。墨西哥从 2005 年开始对 18 岁以下的儿童实行公共社会保险制度全覆盖[35]；在法国，包括非法移民子女在内的所有未成年人都被纳入医疗保险范围[36]；而德国 1 项关于 788 名 10 年以上白血病儿童长期幸存者的回顾性研究得出：社会经济因素与其生存质量无关，理由是德国的儿童均可以免费获得医疗服务，在医疗费用方面没有差距[37]。

3.2.2 社会舆论 由于社会认识不足，儿童白血病依旧被认为是不治之症，甚至还会遗传或传染，白血病儿童缺乏应有的关爱。已经康复的白血病孩子甚至被扣上“特殊孩子”的帽子不能正常交友，从而产生焦虑、紧张、抑郁等消极情绪，难以融入社会甚至出现违纪等行为问题[22]。

3.3 医务人员的信息支持

初诊白血病儿童和家长对疾病相关信息特别是治疗及预后方面的信息需求程度高，医务人员尤其是护理人员如果不能及时提供相应的信息和情感支持，就会导致其产生不确定感，王海燕[38]采用便利抽样法研究 89 名白血病儿童父母后得出：疾病不确定感总分与焦虑得分呈正相关（r=0.507，P<0.01），父母的疾病不确定感总分为（83.92±17.67），大于最高分（145 分）的 50%，焦虑发生率为 53%，且焦虑水平越高，越易产生抑郁等情绪[39]。英国癌症中心 1 项针对家长的问卷调查也显示：肿瘤儿童的家长出现焦虑和抑郁症状的可能性远远大于健康儿童的家长。西欧国家从 20 世纪 70 年代开始研究肿瘤儿童和家长的心理教育和治疗[40]，我国北京儿童医院也于 2004 年起对白血病儿童开展了无痛治疗和心理干预。

3.4 家庭支持

家庭支持包括白血病儿童家属生存质量、家庭结构及角色功能、家庭教养方式和父母文化水平等。

3.4.1 家属的生存质量 白血病儿童家属生存质量均低于国内常模[28]，病情的起伏、治疗和护理的难度、时间和经济的双重负担使家长长期保持紧张情绪而身心疲惫，由此伴发的家庭成员不团结、暴力、婚姻破裂等非正常化的因素导致整个家庭生存质量下降[41]。Rafii 等[42]指出：父母尤其是母亲，生存质量甚至低于幸存者。王旭梅[13]对 121 名家长进行调查也发现：母亲虽性格外向（P=0.03），但其神经质倾向会引起自身长久的情绪障碍（P=0.03），继而影响孩子的生存质量。

3.4.2 家庭结构及角色功能 Knafl 等[43]调查了 414 名白血病儿童的家庭结构后发现：单亲家庭的管理和运作能力较差，影响儿童的心理发展。廖玉玲[44]指出：白血病儿童家庭的角色分工能力最差，与正常家庭相比差异有统计学意义（P<0.01）。父母为了照顾孩子而强化自身的照顾者角色和子女的患者角色，忽视了双方正常的人际交往，甚至还会因为疏于对家中健康儿童的照料而产生愧疚，悔恨等不良情绪。通过对父母的教育干预可以提高健康子女的生存质量，减少父母的负性情绪，从而提高整个家庭的生存质量[45]。

3.4.3 家庭教养方式 研究表明粗暴、独裁、放纵和惩罚等消极的教养方式可促发孩子的心理障碍。韩国研究表明：父母之间缺乏民主，疏于和孩子沟通交流等都会导致孩子的心理和行为问题[46]。于凡[47]指出：民主型教养方式最有利于儿童的社会化发展，可以积极地促进其认知能力的提高和社会责任感的加强。而莫霖等[22]对不同年龄阶段恶性肿瘤儿童行为问题的相关研究认为：权威型是最理想的教养方式，孩子易形成温和，深思熟虑的性格。Hashemi 等[48]研究发现对白血病儿童家长实施教育干预前后，儿童生存质量的得分分别从（226.91±11.76）降至（174.41±20.42）（P=0.001）。

3.4.4 父母文化水平 ①对家庭经济的影响：父母文化水平和家庭经济条件有密切的联系。一项针对 1 559 名白血病儿童家庭的随机对照试验显示：父母文化程度越高，家庭社会经济地位就越高，也越容易获得早期诊断以便得到积极地治疗和护理，缩短诊疗周期[49]。埃及关于 172 名儿童肿瘤延迟诊断的多因素调查发现：家长的教育和社会经济水平对疾病诊断有促进作用（P<0.001）[50]。而 Erdmann 等[37]的研究表明：由于生活方式、治疗方案和获得的医疗保健不同，父母文化水平和儿童生存质量无关。②对家长应对方式的影响：Chen 等[30]指出：父母文化水平越低，则越易产生消极的应对方式

（$OR=3.32$，$P=0.003$），继而增加抑郁风险。文化水平低的父母普遍未重视孩子心理及社会适应能力的培养，对其过度呵护而不厌其烦地给予特殊照顾，孩子缺乏历练，导致其早期独立意识发展滞后和处理问题的能力不足，变得退缩、被动、娇气、任性和依赖[51]。

4 生活方式

疾病、药物和幸存者不良的生活方式使得其患肥胖、骨质疏松和心血管疾病的风险增加，主要原因是没有遵循科学的运动和饮食习惯。

4.1 运动锻炼

Aznar 等[52]通过观察发现：5~7 岁白血病儿童在医院和家中的步行量仅分别为正常儿童的 30%和 44%。Bansal 对 40 名维持治疗期白血病儿童和 40 名健康儿童的对照研究表明：白血病儿童在散步、跑步、举重等方面的能力都低于正常对照组[53]。Paxton 等[54]用回归模型对 215 名白血病长期幸存者运动和健康相关生存质量关系的研究表明：幸存者相对于同龄健康儿童存在 3 倍身体功能障碍和 20 倍身体残疾的危险性。Tan 等[55]建议儿童每天活动至少 1 h 或参加几组持续时间>15 min 的活动可以提高生存质量，降低死亡率。

4.2 饮食调控

2007 年世界癌症研究基金会/美国癌症研究所（WCRF/AICR）和 2005 年美国农业部（USDA）食品指南建议：每天摄入≥5 份水果和蔬菜（F&V），脂肪入量小于总卡路里入量的 35%并减少钠和糖的摄入。Robien 等[56]对 72 名急性淋巴细胞白血病幸存者的问卷调查发现：仅有 55%的幸存儿童满足以上标准，说明其饮食习惯令人堪忧。Badr 等[57]建议：减少能量摄入，维持体质指数在 18.5~24.9 之间，可以减少白血病儿童肥胖症的发病率，提高白血病儿童的生存质量。

5 结 论

白血病儿童的生存质量是多因素、多环节共同作用的结果，本文通过查阅国内外文献，分析得出 3 个领域共 19 个方面的影响因素，并对影响因素所涉及的国内外文献数量进行总和，通过计算各影响因素涉及的国内文献数占总文献数之比，可以看出国内外在此研究方向的差异，见表 1。

5.1 重视长期生存者的生存质量

国外已开始对白血病儿童长期生存者生存质量的研究，而我国对此方面的研究仅有 1 篇文献，应加强对除了治疗期和维持期以外的长期无病生存期儿童生存质量的研究。

5.2 重视环境领域

在环境领域方面，国外从不同国家、民族、农村和城市对白血病儿童生存质量的不同影响做了相应的比较，而我国仅有极少数文献涉及了农村和城市白血病儿童不同的生存质量。

5.3 重视饮食调控和运动锻炼

国外对白血病儿童科学的生活方式如运动锻炼有大量的研究作支撑，对饮食调控的影响有少部分报道，而国内仅有 1 篇对于运动康复的综述，关于饮食调控对白血病儿童生存质量的影响还未有报道。

表 1 白血病儿童生存质量影响因素国内外文献构成比

Tab.1 Influence factors of the quality of life of children with leukemia and the composition of domestic and international literature

序号	影响因素	国内文献数（篇）	国外文献数（篇）	总文献数（篇）	国内文献数占总文献数之比（%）
1	疾病对躯体的影响	11	23	34	32
2	家属的生存质量	14	19	33	42
2	社会医疗保障	14	19	33	42
4	医务人员的信息支持	12	18	30	40
4	疾病对社会适应能力的影响	10	20	30	33
6	家庭结构及角色功能	8	21	29	28
7	社会舆论	12	16	28	43
8	家庭教养方式	9	16	25	36
8	父母文化水平对应对方式的影响	11	14	25	44
10	父母文化水平对家庭经济的影响	8	14	22	36
10	疾病的初次诊断	6	16	22	27
12	患病时间和年住院次数	8	12	20	40
13	确诊年龄	7	10	17	41
13	疾病阶段	1	16	17	6
15	国家	1	14	15	7
16	运动锻炼	1	13	14	25
17	民族	2	7	9	22
17	城市和农村	1	8	9	11
19	饮食调控	0	8	8	0

6 讨 论

白血病儿童不仅受到治疗相关的感染、死亡和第二肿瘤的威胁，其经历的早年创伤性体验还会增加发生心理问题的风险。尽管健康相关的生存质量已开展多年，但我国对于白血病儿童特别是长期生存者的社会关注度仍不够，且未重视白血病儿童健康生活方式的培养。按影响因素排序后应从社会、医院、家庭、学校 4 个方面来改善白血病儿童的生存质量。

6.1 社会

改善医疗资源分布不均衡的的局面；呼吁社会关注白血病儿童的生存质量并继续完善相应的经济支持体系，如：建立重症儿童救治专款专用制度，完善社会慈善捐助体系；积

极组织社会志愿者活动，加强对白血病家庭的心理支持；我国在儿童临终关怀领域的关注度不够，对于儿童的姑息照顾、临终关怀是一件迫在眉睫的事情，需要全社会重视白血病儿童临终关怀的实施。

6.2 医院

完善诊疗技术的同时提高医务人员的心理干预能力，尤其加强对经济社会地位较低的家庭成员的心理疏导，如健康宣教、必要的护理技能和心理安慰等；建立家长和儿童的互动沟通体系，通过建立良好的医疗氛围来提高家长解决问题的能力；合理制定白血病儿童各阶段的运动和饮食方案并督导实施，全面、整体的提高儿童的生存质量。

6.3 家庭

给予家庭足够的社会和心理支持，减少其精神负担；对父母的教育方式进行科学引导，在帮助白血病儿童克服困难的同时还要注意淡化他们的“患者”角色，培养儿童独立性，提高其自主解决问题的能力；根据个体差异培养儿童良好的生活习惯。

6.4 学校

对老师、同学和家长进行相关知识的普及，改变其对白血病的错误认知并了解心理治疗在疾病中的重要性，鼓励白血病儿童参加学校集体活动，如做游戏和听音乐等，帮助其尽快融入学校生活。

参 考 文 献

[1] Smith MA，Altekruse SF，Adamson PC，et al.Declining childhood and adolescent cancer mortality[J].Cancer，2014，120（16）：2497-2506.

[2] Essig S，Li QZ，Chen Y，et al.Risk of late effects of treatment in children newly diagnosed with standard-risk acute lymphoblastic leukemia：a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort[J].Lancet Oncology，2014，15（8）：841-851.

[3] Ahrensberg JM，Olesen F，Hansen RP，et al.Childhood cancer and factors related to prolonged diagnostic intervals：a Danish population-based study [J].Br J Cancer，2013，2，108（6）：1280-1287.

[4] Essig S，Li Q，Yan Chen，et al.Risk of late effects of treatment in children newly diagnosed with standard-risk acute lymphoblastic leukemia：a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort[J].Lancet Oncol，2014，15（8）：841-851.

[5] Khalifa AS，BishryZ，Tantawy AA，et al.Psychiatric morbidity in Egyptian children with acute lymphoblastic leukemia and their care providers[J].Hematol Oncol Stem Cell Ther，2014，7（2）：76-84.

[6] 王红美，何守森，陈力军，等.长期无病生存白血病儿童情绪、自我意识及个性特征的对照研究[J].中华行为医学与脑科学杂志，2009，18（3）：412-414.

[7] Theunissen JM，Hoogerbrugge PM，van Achterberg T，et al.Symptoms in the palliative phase of children with cancer[J].Pediatric Blood Cancer，2007，49（2）：160-165.

[8] 王华荣，孙玉倩，孙秉赋，等.学龄期恶性肿瘤儿童生存质量及影响因素调查研究[J].中国儿童保健杂志，2014，22，（4）：400-402.

[9] Tomlinson D，Bartels U，Gammon J，et al.Chemotherapy versus support care alone in pediatric palliative care for cancer：comparing the references of parents and health care professionals[J].CMAJ，2011，183（17）：e1252-1258.

[10] Liang HF，Chiang YC，Chen LY，et al.A comparison of emotional/behavioural problems between Taiwanese children with cancer and healthy controls[J].J Clin Nurs，2008，17（3）：304-311.

[11] Sitaresmi MN，Mostert S，Gundy CM，et al.Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia[J].Health Qual Life Outcomes，2008，9（6）：96.

[12] Reinfjell T，Lofstad GE，Nordahl HM.Children in remission from acute lymphoblastic leukaemia：mental health，psychosocial adjustment and parental functional[J].Eur J Cancer Care，2009，18（4）：364-370.

[13] 王旭梅，谭 京，吴心怡.急性淋巴细胞维持期白血病儿童生存质量影响因素的调查分析[J].中华护理杂志，2011，46（6）：544-547.

[14] Zupanec S，Jones H，Stremler R.Sleep habits and fatigue of children receiving maintenance chemotherapy for ALL and their parents[J].Pediatr Oncol Nurs，2010，27（4）：217-228.

[15] 刘砚燕，楼建华，赵秀芳，等.儿童和青少年白血病儿童治疗期生活质量现状及其影响因素分析[J].中华护理杂志，2013，48（10）：910-913.

[16] Kinahan KE，Sharp LK，Seidel K，et al.Scarring，disfigurement，and quality of life in long-term survivors of childhood cancer：a report from the Childhood Cancer Survivor Study[J].J Clin Oncol，2012，30（20）：2466-2474.

[17] Essig S，von der Weid NX，MP，et al.Health-related quality of life in long-term survivors of relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia[J].PLoS One，2012，7（5）：e38015.

[18] Harila MJ，Salo J，Lanning M，et al.High health-related quality of life among long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia[J].Pediatr Blood Cancer，2010，55（2）：331-336.

[19] Momani TG，Mandrell BN，Gattuso JS，et al.Children's perspective on health-related quality of life during active treatment for acute lymphoblastic leukemia：an advanced content analysis approach[J].Cancer Nurs，2015，38（1）：49-58.

[20] Wakimizu R，Hiraga N，Furuya K，et al.Depression and health-related quality of life after discharge and associated factors in childhood cancer patients in Japan[J].Biosci Trends，2011，5（6）：264-272.

[21] 林晓霞，陈燕惠.白血病儿童在疾病不同阶段存在的心理问题[J].国际精神病学杂志，2011，38（4）：263-266.

[22] 莫 霖，唐 艳，黄小燕，等.不同年龄阶段恶性肿瘤儿童行为问题及影响因素的相关研究[J].重庆医科大学学报，2013，38，（1）：105-108.

[23] Yang CL，Chiu TY，Hsiung YF，et al.Which factors have the greatest influence on bereaved families' willingness to execute advance directives in Taiwan?[J].Cancer Nurs，2011，34（2）：98-106.

[24] Martinson IM，Leavitt M，Liu CY，et al.Comparison of Chinese and Caucasian families caregiving to children with cancer at home：part I [J].J Pediatr Nurs，1999，14（2）：99-109.

[25] Chan CW, Choi KC, Chien WT, et al.Health-related quality of life and psychological distress of young adult survivors of childhood cancer in Hong Kong[J].Psychooncology, 2014, 23(2): 229-236.

[26] 任旭林, 傅金芝, 于 萍. 怒族, 傈僳族和景颇族儿童认知发展研究[J]. 心理学探新, 2002, 22(3): 37-52.

[27] 崔 静. 癌症患者临终阶段生存质量研究[D]. 上海: 第二军医大学, 2011.

[28] 罗西贝. 白血病住院儿童的生存质量及其影响因素研究[D]. 武汉: 华中科技大学, 2011.

[29] Weaver KE, Palmer N, Lu L, et al.Rural-Urban Differences in health behaviors and implications for health status among US cancer survivors[J].Cancer Causes Control, 2013, 24(8): 1481-1490.

[30] Chen J, Liu Y, Cai Q, et al.Depression in parents of children with leukemia in southern China accompanied by the prevalence of type D personality[J].Support Care Cancer, 2014, 22(5): 1277-1286

[31] Kupst MJ, Natta MB, Richardson CC, et al.Family coping with pediatric leukemia: ten years after treatment[J].J Pediatr Psychol, 1995, 20(5): 601-617.

[32] 黄 萍, 陈利群. 住院白血病患者社会支持与生活质量的相关性研究[J]. 中华护理杂志, 2005, 40(2): 141-143.

[33] 袁联雄, 李佳玲, 吴 宇, 等. 儿童生存质量量表 PedsQL™ 3.0 患者满意度癌症模块中文版信度与效度分析[J]. 中山大学学报（医学科学版）, 2013, 34(4): 638-645.

[34] 夏小依. 大病医保全国推广 疗效"如何尚须检验[J]. 中国金融家, 2013, 11(4): 118-119.

[35] Rivera-Luna R, Correa-Gonzalez C, Altamirano-Alvarez E, et al. Incidence of childhood cancer among Mexican children registered under a public medical insurance program[J].Int J Cancer, 2013, 132(7): 1646-1650.

[36] 郭思文, 谢俊明. 探析建设适应我国当前经济发展阶段的少儿医保制度[J]. 中国医疗前沿, 2011, 6(5): 87-89.

[37] Erdmann F, Kaatsch P, Zeeb H, et al.Survival from childhood acute lymphoblastic leukaemia in West Germany: Does socio-demographic background matter?[J].Eur J Cancer, 2014, 50(7): 1345-1353.

[38] 王海燕. 白血病儿童父母疾病不确定感与焦虑的相关性研究[J]. 护理研究, 2013, 27(1): 117-118.

[39] Malpert AV, Kimberg C, Luxton J, et al.Emotional distress in parents of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia [J].Psychooncology, 2014.doi: 10.1002/pon.3732.[Epub ahead of print].

[40] Kupst MJ.Becoming a pediatric psychologist: a winding road from the 1970s to the present[J].J Pediatr Psychol, 2014, 39(1): 1-8.

[41] Martino ML, Freda MF, Camera F.Effects of Guided Written Disclosure Protocol on mood states and psychological symptoms among parents of off-therapy acute lymphoblastic leukemia children[J].J Health Psychol, 2013, 18(6): 727-736.

[42] Rafii F, Oskouie F, Shoghi M.Caring for a child with cancer: impact on mother's health[J].Asian Pac J Cancer Prev, 2014, 15(4): 1731-1738.

[43] Knafl KA, Deatrick JA, Knafl GJ, et al.Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning[J].J Pediatr Nurs, 2013, 28(6): 523-535.

[44] 廖玉玲. 白血病儿童父母家庭功能和生存质量的相关性研究[J]. 当代护士, 2013, 9(8): 4-6.

[45] Hashemi F, Shokrpour N.The impact of education regarding the needs of pediatric leukemia patients' siblings on the parents' knowledge and practice[J].Health Care Manag, 2010, 29(1): 75-79.

[46] Kim DH, Im YJ.The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea[J].Eur J Oncol Nurs, 2015, 19(2): 107-112.

[47] 于 凡. 家庭教养方式对儿童社会化影响的研究[J]. 教育教学论坛, 2014, 6(8): 3-4.

[48] Hashemi F, Asadi N, Beheshtipour N, et al.The impact of educating parents of leukemic children on the patients' quality of life[J].Iran Red Crescent Med J, 2011, 13(8): 550-555.

[49] Lightfoot TJ, Johnston WT, Simpson J, et al.Survival from childhood acute lymphoblastic leukemia: the impact of social inequality in the United Kingdom[J].Eur J Cancer, 2012, 48(2): 263-269.

[50] Abdelkhalek E, sherief L, Kamal N, et al.Factors associated with delayed cancer diagnosis in egyptian children[J].Clin Med Insights Pediatr, 2014, 4(8): 39-44.

[51] Williams LK, Lamb KE, McCarthy MC.Behavioral side effects of pediatric acute lymphoblastic leukemia treatment: the role of parenting strategies[J].Pediatr Blood Cancer, 2014, 61(11): 2065-2070.

[52] Aznar S, Webster AL, San Juan AF, et al.Physical activity during treatment in children with leukemia: a pilot study[J].Appl Physical NutrMetab, 2006, 31(4): 407- 413.

[53] Bansal M, Sharma KK, Vatsa M, et al.Comparison of health related quality of life of children during maintenance therapy with acute lymphoblastic leukemia versus siblings and healthy children in India[J]. Leuk Lymphoma, 2013, 54(5): 1036-1041.

[54] Paxton RJ, Jones LW, Rosoff PM, et al.Associations between leisure-time physical activity and health related quality of life among adolescent and adult survivors of childhood cancers[J].Psychooncology, 2010, 19(9): 997-1003.

[55] Tan SY, Poh BK, Chong HK, et al.Physical activity of pediatric patients with acute leukemia undergoing induction or consolidation chemotherapy[J].Leuk Res, 2013, 37(1): 14-20.

[56] Robien K, Ness KK, Klesges LM, et al.Poor adherence to dietary guidelines among adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia[J].J Pediatr Hematol Oncol, 2008, 30(11): 815-822.

[57] Badr H, Paxton RJ, Ater JL, et al.Health Behaviors and Weight Status of Childhood Cancer Survivors and Their Parents: Similarities and Opportunities for Joint Interventions[J].J Am Diet Assoc, 2011, 111(12): 1917-1923.

责任编辑：冉明会）