

儿童癌症幸存者未满足需求研究进展

伍晓琴^{1,2}, 黄月霖^{1,2}, 张璐¹, 杨婷¹, 陈佳增¹, 何路生³, 傅静¹

Research advances in unmet needs of childhood cancer survivors Wu Xiaojin, Huang Yuelin, Zhang Lu, Yang Ting, Chen Jiazeng, He Lusheng, Fu Jing

摘要: 由于癌症的影响、缺乏个性化的照护和支持,儿童癌症幸存者存在多方面的未满足需求,给其带来诸多不利影响。本文通过介绍儿童癌症幸存者未满足需求的定义、评估工具、未满足需求现状及其影响因素,以期降低儿童癌症幸存者未满足需求水平,改善其生存质量以及为未来开展相关研究提供理论依据。

关键词: 儿童; 癌症幸存者; 未满足需求; 评估工具; 影响因素; 综述文献

中图分类号: R473.72 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.21.093

据统计,全球每年儿童癌症新病例约 38 万例,是全球儿童的主要致死因素^[1]。研究显示,超过 80% 的儿童恶性肿瘤确诊病例来源于低中等收入国家^[2]。随着医疗卫生领域不断取得发展与进步,儿童癌症 5 年生存率已达 80%^[3],许多患儿得以幸存。但受癌症的影响,儿童癌症幸存者在后续生存期内,仍有许多需求未得到满足^[4]。需求未得到满足会对其疾病预后、日常生活、心理健康和社会交往等方面造成诸多负面影响,不仅会降低幸存者的生存质量,还会加重医疗和社会的负担。本文对儿童癌症幸存者未满足需求的定义、评估工具、未满足需求现状及影响因素进行综述,旨在为降低儿童癌症幸存者未满足需求水平,改善其生存质量以及未来开展相关研究提供参考。

1 定义诠释

1.1 癌症幸存者 美国医学学会(Institute of Medicine, IOM)将癌症幸存者界定为“从癌症被诊断之时至生命终结的全部患者”^[5]。在肿瘤研究领域,癌症幸存者指“已完成癌症常规治疗如手术、放疗或化疗的癌症患者”^[6]。目前,《儿童癌症国际发病率》第 3 卷将儿童癌症的目标年龄范围限定为 0~19 岁^[1]。Tutelman 等^[7]认为,儿童期包括不同的发育阶段,癌症可以发生在儿童期的任何阶段,儿童癌症幸存者则指在儿童期的所有不同发育阶段中被诊断为癌症,并进入成年期的异质性群体。

1.2 未满足需求 未满足需求指个体为获得最佳健康状态所必需,但实际未得到的一些可获得的或有价值的行动和支持^[8],是处理个体所确定的健康问题,所需要的适当服务与实际得到的服务之间的差异的度量^[9]。

2 儿童癌症幸存者未满足需求的评估工具

2.1 儿童癌症幸存者研究需求评估问卷(The Childhood Cancer Survivor Study Needs Assessment Questionnaire, CCSS-NAQ) 由 Cox 等^[10]编制,用于全面评估儿童癌症成年幸存者的健康相关需求,并可区分需求水平。该量表包括 9 个领域:心理情绪需求、卫生系统问题需求、癌症相关健康信息需求、一般健康需求、幸存者关怀和支持需求、监测需求、应对需求、财务问题需求及人际关系需求,共 135 个条目。其 Cronbach's α 系数为 0.94~0.97,重测信度为 0.54~0.84。2016 年, Cox 等^[11]将其应用于儿科恶性肿瘤成年幸存者未满足需求的研究中,探讨了各领域未满足的发生率和影响因素。此量表特异性针对儿童癌症幸存者群体,但条目较多,尚无中文版本。

2.2 癌症幸存者未满足需求问卷(Survivors Unmet Needs Survey, SUNS) 由 Campbell 等^[12]编制,可测量癌症确诊时间 1~5 年的幸存者未满足需求现状。此问卷分为情绪健康需求、护理获得和连续性需求、人际关系需求、财务问题以及信息需求 5 个维度,共 89 个条目。此问卷的 Cronbach's α 系数为 0.990,具有较好的信效度、可接受性以及心理测量学属性。SUNS 有助于发现癌症幸存者在癌症类型、存活时间以及一般人口学特征中未满足需求的发生率和预测因素,但条目较多,易对被试者造成负担,响应率较低。Park 等^[4]将 SUNS 应用于儿童癌症成年幸存者未满足需求的调查,并探讨未满足需求与癌症诊断时的发育阶段、认知障碍以及诊断后时间的关系。Hall 等^[13]的研究表明, SUNS 适用于血液肿瘤患者未满足需求的评估。目前, SUNS 尚无汉化版本。

2.3 癌症幸存者未满足需求简量表(Short-Form Survivor Unmet Needs Survey, SF-SUNS) 由 Campbell 等^[14]编制,用于评估癌症确诊后 1~5 年的成年癌症幸存者未满足的需求。此量表以 SUNS 为基础,将“情绪健康需求”和“人际关系需求”维度进行合并,其余 3 个维度不变,共 30 个条目。Lamore

作者单位:1. 西南医科大学护理学院(四川 泸州, 646000);2. 西南医科大学附属医院心内科;3. 自贡市第四人民医院护理部

伍晓琴:女,硕士在读,学生

通信作者:傅静, 414011449@qq.com

收稿:2022-06-16;修回:2022-08-11

等^[15]将其用于伴有合并症的儿童急性淋巴细胞白血病幸存者未满足需求的研究中,并探讨未满足需求的相关促成因素。2018年,闫婷婷等^[16]将其汉化,中文版量表 Cronbach's α 系数为 0.894,重测信度为 0.916,具有较好的信效度,可应用于我国临床中对癌症幸存者需求未满足状况的评估。

2.4 支持性护理需求调查简表(34 Short-form Supportive Care Needs Survey, SCNS-SF34) 由 Boyes 等^[17]编制,使用 34 个条目评估癌症患者过去 1 个月内需求程度,涉及 5 个领域:心理需求、生理和日常生活需求、卫生系统和信息需求、患者护理和支持需求及性需求。此调查简表各领域 Cronbach's α 系数为 0.86~0.96。Nicklin 等^[18]将其用于儿童脑肿瘤长期幸存者的未满足支持性护理需求的测评,并探讨未满足需求与生活质量之间的关系。此量表应用广泛,已在多个国家通过翻译和验证,但并非特异性针对儿童癌症幸存者,且其在我国癌症患者中的适用性和可被接受的程度仍有待检验。Au 等^[19]于 2011 年将其汉化为中文版支持性护理需求简明量表(繁体汉字版),该量表各领域 Cronbach's α 系数为 0.75~0.92。Han 等^[20]于 2017 年将 SCNS-SF34 汉化为中文版,量表总 Cronbach's α 系数为 0.947,各维度 Cronbach's α 系数为 0.854~0.942,信效度良好,更适用于我国大陆。

2.5 青少年癌症需求量表(The Cancer Needs Questionnaire-Young People, CNQ-YP) 由 Clinton-McHarg 等^[21]编制,该量表使用 70 个条目评估在过去 5 年内被诊断为癌症的青少年和青年,涉及 6 个领域:治疗环境和护理需求、感情和关系需求、日常生活需求、信息和活动需求、教育需求以及工作需求。该量表各维度的 Cronbach's α 系数均大于 0.80,采用从“不需要”到“非常需要”的 5 点评分法进行项目评分。CNQ-YP 特异性针对 15~30 岁的青少年和青年癌症幸存者,尚无中文版本。

3 儿童癌症幸存者未满足需求现状

3.1 日常生活、学习和工作需求 癌症导致的组织损伤或治疗并发症与儿童癌症幸存者日常生活状况密切相关。Giellis 等^[22]对 52 例脑肿瘤儿童调查发现,39%幸存者在日常生活活动中难以自理,如不能独立完成系鞋带、洗澡等,并限制了其参与体育锻炼和同伴活动。儿童癌症幸存者在学业和职业发展过程中面临的持续困难和挑战也常归因于癌症。研究发现,儿童癌症幸存者存在受教育困难和受教育程度较低的风险,易出现教育的中断,导致学业延迟^[23-24]。此外,儿童癌症幸存者因疾病或伤残而无法正常工作概率比普通人群高出 5 倍^[25]。可见,儿童癌症幸存者日常生活中的需求得不到满足会影响其生活质量。因此,应重视其最基本的未被满足的日常生活需求。

3.2 心理与社会情感支持需求 儿童癌症幸存者会长期经历焦虑、抑郁、复发恐惧、情绪低落等负面情绪的困扰,持续痛苦的心理状态会削弱其自我满足的能力,引发多种需求。研究显示,白血病患儿存在不同程度的灵性需求^[26]。Cox 等^[11]对 1 189 名儿童癌症成年幸存者的研究显示,约 54%幸存者心理情感需求未得到满足。目前,儿童心理肿瘤学资源稀缺,幸存者通常只能在治疗期间获得短暂的心理或社会情感支持,并不能满足其在随访期间的相关心理支持需求^[27]。并且,在随访过程中保健医生也仅关注幸存者生理层面的健康状况,无法提供寻求心理支持的方法和途径,导致幸存者获得心理支持更加困难^[28]。此外,一些幸存者因癌症的影响而对亲朋好友心存内疚、渴望独立或不善表达而不愿向他人寻求心理支持^[27]。

3.3 信息需求 Vetsch 等^[29]对 485 名儿童癌症幸存者及父母调查发现,75%参与者至少有一项未满足的信息需求,且未满足的信息需求主要与癌症治疗、随访或晚期效应及生殖健康等医学主题相关。Gianinazzi 等^[30]对 2 018 名儿童癌症幸存者的研究显示,40%~60%幸存者未获得癌症诊断和治疗的书面信息或任何关于迟发效应的信息。Hovén 等^[31]发现,52%儿童中枢神经系统肿瘤幸存者在癌症后期影响、疾病教育、康复和心理支持服务等方面的信息需求未得到满足,对已获得的信息并不满意或轻度满意,且 51%幸存者希望得到更多信息。然而,也有部分幸存者认为收到大量信息会造成压力和负担,产生不利影响^[29]。这提示适当的信息提供能更好地控制和管理癌症、促进健康。因此,医护人员应及时发现和关注儿童癌症幸存者尚未得到满足的信息需求,并以恰当的方式提供适当的信息。

3.4 经济与社会保障支持需求 拥有稳定医疗保险的幸存者,在诊断出癌症的数十年后,后续医疗护理的费用也可能导致经济负担,并通过物质(如无法支付高昂的医疗费用)、行为(如因经济困难推迟或放弃医疗护理)和心理(如对当前及未来经济和保险问题的担忧)等方式表现^[32-33]。Huang 等^[34]的研究显示,儿童癌症幸存者经济问题较为普遍,物质困难、行为经济困难和心理经济困难的发生率分别为 22.4%、33.0%、51.1%。此外,幸存者常面临因披露癌症病史而难以就业或获得保险^[35]、报销费用程序复杂^[36]、缺乏获得社会支持和服务的信息来源^[37]等问题,致使经济来源有限,得不到足够的社会保障支持。通过改善儿童癌症幸存者社会保障制度,提供更多相关信息和支持,将有助于缓解其经济压力。

3.5 医疗与健康保健需求 儿童癌症幸存者在临床和社区医疗环境中未被满足的需求和治疗不足的经历令人担忧^[4]。以教育和筛查为重点的长期、基于风险的医疗保健可以预防或减轻儿童癌症治疗的晚期

并发症,但只有不到 1/3 的幸存者获得这种护理^[38]。Hovén 等^[31]的研究数据显示,41% 儿童癌症幸存者的医疗保健需求未得到满足,其中以缺乏关于疾病教育或行为问题的咨询机会为主。此外,从儿科过渡的过程十分复杂,受卫生保健系统资源和结构的影响以及不同健康保健提供者、幸存者之间知识的差距,导致幸存者的医疗保健服务分散,缺乏充分的支持^[39-40]。这提示提升儿童癌症幸存者自我知识水平和沟通的有效性可促进医疗保健需求的满足。

3.6 性和生殖健康需求 随着年龄的增长,儿童癌症幸存者逐渐步入青春期和成人阶段,逐渐意识到癌症及治疗引发的性和生殖健康问题。Sopfe 等^[41]的研究显示,20%~50% 儿童癌症幸存者存在性功能障碍,并将其视为未满足的需求之一。Frederick 等^[42]发现,儿童癌症幸存者性健康的临床支持不足,对影响亲密关系和性活动的问题如身体形象、性功能、生育能力等有着强烈的随访需求。但目前的癌症护理模式并没有常规纳入儿童或青少年癌症患者的生殖随访,已成为其幸存期间最重要的未满足需求之一^[43]。因此,应尽早将儿童癌症幸存者的生殖随访纳入癌症护理模式,以缓解性和生殖健康问题带来的身心困扰。

4 儿童癌症幸存者未满足需求影响因素

4.1 个人因素 Nicklin 等^[18]的研究显示,女性幸存者、失业幸存者以及心理上对癌症及治疗有中度或极端焦虑、恐惧和担心癌症复发的幸存者有更高水平的未满足需求。女性较男性更易达到严重身心困扰的标准,经历创伤后应激、焦虑、疼痛和疲劳,常会主动提出自己的需求。幸存者的职业状况与经济水平密切相关。幸存者受身体、神经认知和心理上的晚期效应的影响而难以就业或失业,会导致经济水平低下和经济困难,因而在经济和社会保障方面未满足需求水平较高^[36]。Vetsch 等^[29]的研究表明,由于幸存者的疾病应对和适应能力较差,导致自我感知到的健康状况较差,对疾病缺乏正确的认知,从而易引发更多未满足的信息需求。此外,儿童癌症幸存者的未满足需求水平较高还与较低的文化水平、家庭住址距离癌症中心或诊所较远有关^[4,44]。

4.2 身心社会发展因素 儿童癌症幸存者的成长和发展不断伴随着身心变化,正常的身心社会发展过程受到影响将导致许多未满足需求。幼儿期的幸存者自理能力不足,缺乏对癌症的认知,更易产生与其生理活动有关的日常生活未满足需求^[4,7]。在学龄期和青春期等发展的关键时期多次或长期住院,是引起发展问题和相关健康需求的重要风险因素^[11]。因严格的治疗计划和频繁随访,造成幸存者学业、同伴关系和友谊的中断,导致其性格更加孤僻,引发更多社会情感支持的未满足需求^[4,11,45]。儿童癌症幸存者青春期社会技能和人际关系发展的中断将引起成年期

的心理社会压力 and 需求^[4]。

4.3 疾病和治疗相关因素 癌症类型、并存疾病数量以及治疗方式与儿童癌症幸存者未满足需求状况相关。研究发现,中枢神经系统肿瘤、急性淋巴细胞白血病和头颈部肿瘤的儿童癌症幸存者易出现认知障碍,对智力、记忆力、学业以及社交产生影响,导致其应对能力不足、心理困扰增加,因此存在着更高水平的信息、心理情绪和社会支持未满足需求^[4,11,15]。Cox 等^[11]发现,患有多种并存疾病或威胁生命的慢性病、健康状况较差的幸存者伴随着更高水平的未满足需求。此外,放化疗在治疗癌症的同时可明显增加继发性原发肿瘤、内分泌失调及耳毒性的发生率,导致幸存者健康风险激增,需要更多的医疗保健服务和社会支持来促进康复^[46]。

4.4 家庭及社会环境因素 儿童癌症幸存者在日常生活、医疗就诊等方面通常都需要家庭成员给予帮助。因父母的过度保护和癌症造成的家庭经济负担,儿童癌症幸存者易产生更高水平的信息、经济以及情感未满足需求^[47]。目前,儿童癌症治疗和护理资源稀缺,成本高昂且缺乏足够的资金支持以及社会保障体系较为复杂,已成为阻碍幸存者获得社会保障支持及专业服务的常见因素^[36,44]。部分全科医生和初级保健提供者专业知识有限,无法提供给幸存者足够的疾病和治疗相关信息^[46,48]。此外,儿童癌症幸存者在从儿科过渡到成人医疗环境时,由于跨学科工作人员间存在沟通障碍,不同护理环境下的护理工作协调不足以及医患间缺乏有效沟通等问题,无法充分满足幸存者的需求^[36,49]。

5 小结

儿童癌症幸存者需求未满足的现象较为普遍,并受到个人、身心社会发展、疾病和治疗以及家庭和社会环境等因素的影响,导致生活质量不佳。目前,国外关儿童癌症幸存者未满足需求已有较多研究,但仍以现况调查为主,评估工具大多为普适性量表。在我国护理领域,有关儿童癌症幸存者的研究尚处于起步阶段。未来应结合我国国情和文化背景,深入探究和把握我国儿童癌症幸存者未满足需求的特点及影响因素,编制本土化、特异性评估工具。此外,应设计和制订针对我国儿童癌症幸存者未满足需求的个性化干预方案,开展跨学科、多中心合作并明确各方任务,以不断降低儿童癌症幸存者未满足需求水平,为其生存质量提供保障。

参考文献:

[1] Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries L, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study[J]. *Lancet Oncol*, 2017, 18 (6):719-731.

[2] Ward Z J, Yeh J M, Bhakta N, et al. Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-

- based analysis[J]. *Lancet Oncol*, 2019, 20(4):483-493.
- [3] Howard S C, Zaidi A, Cao X, et al. The My Child Matters programme: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries[J]. *Lancet Oncol*, 2018, 19(5):e252-e266.
 - [4] Park J L, Brandelli Y, Russell K B, et al. Unmet needs of adult survivors of childhood cancers: associations with developmental stage at diagnosis, cognitive impairment, and time from diagnosis[J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2018, 7(1):61-71.
 - [5] Denlinger C S, Carlson R W, Are M, et al. Survivorship: introduction and definition. Clinical practice guidelines in oncology[J]. *J Natl Compr Canc Netw*, 2014, 12(1):34-45.
 - [6] Mayer D K, Nasso S F, Earp J A. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA[J]. *Lancet Oncol*, 2017, 18(1):e11-e18.
 - [7] Tutelman P R, Heathcote L C. Fear of cancer recurrence in childhood cancer survivors: a developmental perspective from infancy to young adulthood[J]. *Psychooncology*, 2020, 29(11):1959-1967.
 - [8] Burg M A, Adorno G, Lopez E D, et al. Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II[J]. *Cancer*, 2015, 121(4):623-630.
 - [9] Allin S, Grignon M, Le Grand J. Subjective unmet need and utilization of health care services in Canada: what are the equity implications? [J]. *Soc Sci Med*, 2010, 70(3):465-472.
 - [10] Cox C L, Sherrill-Mittleman D A, Riley B B, et al. Development of a comprehensive health-related needs assessment for adult survivors of childhood cancer[J]. *J Cancer Surviv*, 2013, 7(1):1-19.
 - [11] Cox C L, Zhu L, Ojha R P, et al. The unmet emotional, care/support, and informational needs of adult survivors of pediatric malignancies[J]. *J Cancer Surviv*, 2016, 10(4):743-758.
 - [12] Campbell H S, Sanson-Fisher R, Turner D, et al. Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey[J]. *Support Care Cancer*, 2010, 19(2):221-230.
 - [13] Hall A, D'Este C, Tzelepis F, et al. The Survivor Unmet Needs Survey (SUNS) for haematological cancer survivors: a cross-sectional study assessing the relevance and psychometric properties[J]. *BMC Health Serv Res*, 2014, 14:211.
 - [14] Campbell H S, Hall A E, Sanson-Fisher R W, et al. Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS) [J]. *Support Care Cancer*, 2014, 22(4):1071-1079.
 - [15] Lamore K, Bourdeau C, Alos N, et al. Contributing factors of unmet needs among young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia with comorbidities[J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2021, 10(4):462-475.
 - [16] 闫婷婷, 乔婷婷, 郑蔚, 等. 中文版癌症患者未满足需求简明量表的信效度研究[J]. *现代预防医学*, 2018, 45(2):308-313.
 - [17] Boyes A, Girgis A, Lecathelinais C. Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34) [J]. *J Eval Clin Pract*, 2009, 15(4):602-606.
 - [18] Nicklin E, Velikova G, Glaser A, et al. Long-term unmet supportive care needs of teenage and young adult (TYA) childhood brain tumour survivors and their caregivers: a cross-sectional survey[J]. *Support Care Cancer*, 2022, 30(3):1981-1992.
 - [19] Au A, Lam W W, Kwong A, et al. Validation of the Chinese version of the short-form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-C) [J]. *Psychooncology*, 2011, 20(12):1292-1300.
 - [20] Han Y, Zhou Y, Wang J, et al. Psychometric testing of the Mandarin version of the 34-item Short-Form Supportive Care Needs Survey in patients with cancer in mainland China [J]. *Support Care Cancer*, 2017, 25(11):3329-3338.
 - [21] Clinton-McHarg T, Carey M, Sanson-Fisher R, et al. Preliminary development and psychometric evaluation of an unmet needs measure for adolescents and young adults with cancer: the Cancer Needs Questionnaire-Young People (CNQ-YP) [J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2012, 10:13.
 - [22] Gielis M, Dirix V, Vanderhenst E, et al. Better detection of reduced motor functioning in brain tumor survivors based on objective motor assessments: an incentive for improved standardized follow-up[J]. *Eur J Pediatr*, 2022, 181(7):2731-2740.
 - [23] Gilleland M J, Devine K A, Hudson M M, et al. Systematic review of educational supports of pediatric cancer survivors: current approaches and future directions[J]. *J Clin Oncol*, 2021, 39(16):1813-1823.
 - [24] Andrés-Jensen L, Larsen H B, Johansen C, et al. Everyday life challenges among adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: an in-depth qualitative study[J]. *Psychooncology*, 2020, 29(10):1630-1637.
 - [25] Frobisher C, Lancashire E R, Jenkinson H, et al. Employment status and occupational level of adult survivors of childhood cancer in Great Britain: the British childhood cancer survivor study[J]. *Int J Cancer*, 2017, 140(12):2678-2692.
 - [26] 张雪, 王梅, 陈晓欢, 等. 急性白血病患儿的灵性需求及干预[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(3):5-8.
 - [27] Barrett P M, Mullen L, McCarthy T. Enduring psychological impact of childhood cancer on survivors and their families in Ireland: a national qualitative study[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2020, 29(5):e13257.
 - [28] Hendriks M J, Harju E, Michel G. The unmet needs of

- childhood cancer survivors in long-term follow-up care: a qualitative study[J]. *Psychooncology*, 2021, 30(4): 485-492.
- [29] Vetsch J, Fardell J E, Wakefield C E, et al. "Forewarned and forearmed": long-term childhood cancer survivors' and parents' information needs and implications for survivorship models of care[J]. *Patient Educ Couns*, 2017, 100(2): 355-363.
- [30] Gianinazzi M E, Kiserud C E, Ruud E, et al. Who knows? Information received, and knowledge about, cancer, treatment and late effects in a national cohort of long-term childhood, adolescent and young adult cancer survivors[J]. *Cancers (Basel)*, 2022, 14(6): 1534.
- [31] Hovén E, Lannering B, Gustafsson G, et al. Information needs of survivors and families after childhood CNS tumor treatment: a population-based study[J]. *Acta Oncol*, 2018, 57(5): 649-657.
- [32] Nathan P C, Henderson T O, Kirchhoff A C, et al. Financial hardship and the economic effect of childhood cancer survivorship[J]. *J Clin Oncol*, 2018, 36(21): 2198-2205.
- [33] Fair D, Park E R, Nipp R D, et al. Material, behavioral, and psychological financial hardship among survivors of childhood cancer in the childhood cancer survivor study[J]. *Cancer*, 2021, 127(17): 3214-3222.
- [34] Huang I C, Bhakta N, Brinkman T M, et al. Determinants and consequences of financial hardship among adult survivors of childhood cancer: a report from the St. Jude Lifetime Cohort Study [J]. *J Natl Cancer Inst*, 2019, 111(2): 189-200.
- [35] Kirchhoff A C, Nipp R, Warner E L, et al. "Job Lock" among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study[J]. *JAMA Oncol*, 2018, 4(5): 707-711.
- [36] Hendriks M J, Harju E, Roser K, et al. The long shadow of childhood cancer: a qualitative study on insurance hardship among survivors of childhood cancer[J]. *BMC Health Serv Res*, 2021, 21(1): 503.
- [37] Signorelli C, Wakefield C, McLoone J K, et al. Childhood cancer survivorship: barriers and preferences[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2019, 11: bmjspcare-2019-002001.
- [38] Schwartz C L. Creating a bridge for transition: from pediatric cancer survival to life-long, risk-based health care of the adult cancer survivor[J]. *Cancer*, 2020, 126(3): 473-476.
- [39] Tonorezos E S, Cohn R J, Glaser A W, et al. Long-term care for people treated for cancer during childhood and adolescence[J]. *Lancet*, 2022, 399(10334): 1561-1572.
- [40] Otth M, Denzler S, Koenig C, et al. Transition from pediatric to adult follow-up care in childhood cancer survivors—a systematic review[J]. *J Cancer Surviv*, 2021, 15(1): 151-162.
- [41] Sopfe J, Marsh R, Frederick N N, et al. Adolescent and young adult childhood cancer survivors' preferences for screening and education of sexual function[J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2021, 68(12): e29229.
- [42] Frederick N N, Recklitis C J, Blackmon J E, et al. Sexual dysfunction in young adult survivors of childhood cancer[J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2016, 63(9): 1622-1628.
- [43] Anazodo A C, Choi S, Signorelli C, et al. Reproductive care of childhood and adolescent cancer survivors: a 12-year evaluation[J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2021, 10(2): 131-141.
- [44] Effinger K E, Haardörfer R, Marchak J G, et al. Current pediatric cancer survivorship practices: a report from the Children's Oncology Group[J]. *J Cancer Surviv*, 2022: 1-10.
- [45] Johnson A C, Mays D, Rehberg K, et al. Knowledge and beliefs about oncofertility and associations with quality of life among adolescent and young adult survivors of pediatric cancer[J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2018, 7(4): 424-429.
- [46] Stensvold E, Stadskleiv K, Myklebust T Å, et al. Unmet rehabilitation needs in 86% of Norwegian paediatric embryonal brain tumour survivors [J]. *Acta Paediatr*, 2020, 109(9): 1875-1886.
- [47] White J, Park J, Russell K B, et al. Falling through the cracks. A thematic evaluation of unmet needs of adult survivors of childhood cancers [J]. *Psychooncology*, 2018, 27(8): 1979-1986.
- [48] Tonorezos E S, Barnea D, Cohn R J, et al. Models of care for survivors of childhood cancer from across the globe: advancing survivorship care in the next decade[J]. *J Clin Oncol*, 2018, 36(21): 2223-2230.
- [49] Wong A, Chang T T, Christopher K, et al. Patterns of unmet needs in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: in their own words[J]. *J Cancer Surviv*, 2017, 11(6): 751-764.

(本文编辑 吴红艳)