

学龄期血液肿瘤儿童患病体验及需求 质性研究的 Meta 整合

朱艺菲^{1,2}, 康子怡^{1,2}, 汪梦迪¹, 朱一心^{1,2}, 吴丽芬¹

摘要:目的 将学龄期血液肿瘤儿童患病体验及需求的质性研究进行系统评价与整合,为构建以患儿为中心、多学科协作的照护模式提供参考。**方法** 计算机检索中英文数据库,收集从建库至 2025 年 2 月关于学龄期血液肿瘤儿童患病体验及需求的质性研究。使用 JBI 质性研究质量评价标准对文献内容进行评价,对结果进行整合。**结果** 共纳入 11 篇文献,提炼出 46 个研究结果,9 个类别,归纳为 3 个整合结果:住院期间多维度的负性体验,患病后的调节和应对,多方面未满足的需求。**结论** 血液肿瘤儿童患者住院期间的体验与需求亟待关注。未来需整合社会多方资源,包括人力、技术与资金支持,以优化其住院体验,满足患儿多元化需求,切实提高其生存质量。

关键词: 学龄期儿童; 血液肿瘤; 患病体验; 需求; 以儿童为中心; 自我报告; Meta 整合; 循证护理

中图分类号: R473.72 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2026.03.016

Experience and needs of school-age children with hematologic neoplasms: a qualitative meta-synthesis Zhu Yifei, Kang Ziyi, Wang Mengdi, Zhu Yixi, Wu Lifen. Department of Nursing, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: Objective To systematically evaluate and integrate the qualitative research literature on the experience and needs of school-age children with hematologic neoplasms, providing a reference for building a child-centered, multidisciplinary care model. **Methods** Computerised search of Chinese and English databases to collect qualitative studies on the experiences and needs of school-aged children with hematologic tumors, covering the period from database inception to February 2025. Literature quality was assessed using the JBI critical appraisal criteria for qualitative research, and the results were integrated. **Results** A total of 11 literatures were included, from which 46 findings were extracted and grouped into 9 categories, ultimately synthesized into 3 integrative results: multidimensional negative experiences during hospitalization, post-diagnosis adjustment and coping, and diverse unmet needs. **Conclusion** The experience and needs of school-age children with hematologic tumors during hospitalization urgently require attention. In the future, it is necessary to integrate various social resources, including manpower, technology, and financial support, to optimize their hospital experience, meet the diverse needs of the children, and effectively improve their quality of life.

Keywords: school-age children; hematologic neoplasms; illness experience; needs; child-centered; self-report; meta-synthesis; evidence-based nursing

肿瘤是导致 0~14 岁儿童患者(下称患儿)死亡的主要原因之一^[1]。数据显示,全世界每年约有 40 万名 0~14 岁的儿童被诊断为肿瘤疾病^[2]。《国家儿童肿瘤监测年报(2022)》^[3]指出,白血病和淋巴瘤是儿童和青少年发病率较高的两种疾病类型,占有儿科恶性肿瘤的 40%。近年来,得益于医疗技术的不断进步,儿童肿瘤患者的生存率得到极大提高。但随之产生的随访管理、药物不良反应、慢性残疾康复、社会心理支持等方面的需求也日益增加^[4]。在护理过程中,了解儿童的患病体验、确定并满足其需求是实施有效护理干预的关键。学龄期儿童正处于自我认知构建、性格

塑造的重要阶段。对于患有血液肿瘤的学龄期儿童而言,他们不仅要承受疾病的生理痛苦,还要面对学习中断、社交隔离以及身体形象改变等压力,这深刻影响了他们的自我认同感和社会融合能力。国内外对学龄期血液肿瘤儿童患病体验的研究多以质性研究为主,但内容相对分散,缺乏全面性。因此,本研究采用 Meta 整合法,从血液肿瘤儿童自我报告视角出发,对学龄期血液肿瘤儿童这一特殊群体在患病后的心理、生理及社会适应层面的真实感受与迫切需求进行深入分析,为临床个体化护理措施的制订提供依据。

1 资料与方法

1.1 文献检索策略 系统检索 Web of Science、PubMed、Cochrane Library、Scopus、Medline、中国知网、万方数据知识服务平台、维普网、中国生物医学文献服务系统。采用主题词和自由词相结合的方式,系统检索从建库至 2025 年 2 月学龄期血液肿瘤儿童患病体验及需求的质性研究。中文检索词:血液系统恶性肿瘤,恶性血液病,白血病,淋巴瘤,造血干细胞移植,骨髓移植,多发性骨髓瘤,癌症,肿瘤;儿童,学龄

作者单位:1. 华中科技大学同济医学院附属协和医院护理部(湖北 武汉,430022);2. 华中科技大学同济医学院护理学院

通信作者:吴丽芬, wulifen009@yeah.net

朱艺菲:女,硕士在读,学生,18638239127@163.com

科研项目:华中科技大学同济医学院附属协和医院 2024 年度院内科学研究基金-“药技护”专项基金立项项目(2024XHYN109);

湖北省自然科学基金面上项目(2023AFB869)

收稿:2025-08-10;修回:2025-10-12

期儿童, 未成年人, 儿科; 需求, 需要, 经历, 感受, 体验; 质性研究, 叙事研究, 现象学研究, 扎根理论研究,

民族志研究, 人种学研究, 访谈, 主题分析。英文检索词及检索式以 PubMed 数据库为例, 见表 1。

表 1 PubMed 检索式

步骤	检索式
# 1	"hematologic neoplasms" [MeSH Terms] OR "hematologic * malignancy" [Title/Abstract] OR "hematologic * neoplasm * " [Title/Abstract] OR "hematopoietic neoplasm * " [Title/Abstract] OR "hematopoietic malignancy * " [Title/Abstract] OR "HUST" [Title/Abstract] OR "bone marrow transplantation" [Title/Abstract] OR "bone marrow neoplasms" [Title/Abstract] OR "multiple myeloma" [Title/Abstract] OR "leukemia" [Title/Abstract] OR "cancer" [Title/Abstract]
# 2	"child" [MeSH Terms] OR "school-age children" [MeSH Terms] OR "minors" [Title/Abstract] OR "children" [Title/Abstract] OR "pediatric" [Title/Abstract]
# 3	"emotion * " [Title/Abstract] OR "experience * " [Title/Abstract] OR "feeling * " [Title/Abstract] OR "need * " [Title/Abstract] OR "requirement * " [Title/Abstract] OR "demand * " [Title/Abstract]
# 4	"qualitative research" [MeSH Terms] OR "qualitative stud * " [Title/Abstract] OR "narrative stud * " [Title/Abstract] OR "phenomenology stud * " [Title/Abstract] OR "ethnography stud * " [Title/Abstract] OR "grounded theory" [Title/Abstract] OR "focus groups" [Title/Abstract] OR "interview" [Title/Abstract] OR "thematic analysis" [Title/Abstract]
# 5	# 1 AND # 2 AND # 3 AND # 4 AND

1.2 文献纳入与排除标准 纳入标准: ①研究对象 (Population, P): 包含 6~14 岁罹患血液肿瘤且处于治疗期的儿童; ②感兴趣的现象 (Interest of Phenomena, I): 患病后在治疗期间的需求、需要、经历、感受、体验; ③研究背景 (Context, Co): 儿童在罹患血液肿瘤后的行为、情绪、性格、社交变化经历过程; ④研究类型 (Study design, S): 质性研究、扎根理论研究、叙事研究、现象学研究、民族志研究、人种学研究以及所有混合研究方法中的质性研究部分。排除标准: ①非中英文语言; ②无法获取全文或是数据不完整; ③治疗结束后的随访研究; ④重复发表。

1.3 文献筛选和资料提取 由 2 名经过循证护理系统学习且通过考核的研究人员独立开展文献筛选和资料提取工作。当遇到分歧意见无法达成一致时, 与第 3 名高年资研究者一同讨论后决定。资料提取内容包括: 作者、国家/地区、研究方法、研究对象、感兴趣的现象、主要研究结果。

1.4 方法学质量评价 本研究采用 JBI 循证卫生保健中心发布的 2020 版质性研究质量评价标准^[5], 对文献开展质量评价工作。评价内容共有 10 项, 每个项目均用“是、否、不清楚、不适用”评价。全部符合评价标准为 A 级, 部分满足评价标准为 B 级, 完全不符合评价标准为 C 级。此过程由 2 名研究人员独立进行, 意见不统一时与第 3 名高年资研究者一同讨论后决定。本研究只纳入评价等级为 A 级和 B 级的文献。

1.5 资料整合方法 采用汇集性整合方法^[6], 通过反复阅读、分析和阐释各研究结果, 将相似结果归纳组合后形成新的类别, 并分析类别间的逻辑层次, 最终形成更具有概括性的整合结果。

2 结果

2.1 文献筛选结果 初步检索共获取 3 633 篇文献, 去重后剩余 2 392 篇, 经过阅读标题摘要后剩余 42 篇, 通读全文和文献质量评价后剩余 9 篇, 补充检索纳入相关参考文献 2 篇, 最后共纳入 11 篇文献^[7-17]。文献筛选流程见附件 1。纳入文献的基本特征及文献等级评价结果, 见表 2。

2.2 Meta 整合结果

2.2.1 整合结果 1: 学龄期血液肿瘤儿童住院期间面临的多维负性体验

2.2.1.1 类别 1: 复杂的负性心理体验 学龄期儿童的认知虽得到一定的发展, 但是由于疾病尤其是急性或重大疾病的发生使其生活场所、生活方式、身体外貌等内外环境发生改变, 导致出现复杂的情绪和心理变化。表现在: 患病初期时的疑惑 (“不知道会发生什么”^[7], “为什么我会生病呢”^[11]), 确诊后感到震惊和难以接受 (“当我第一次听到这件事的时候, 我感到非常震惊, 我想逃避, 不能接受”^[14]), 逐渐了解后感到害怕和悲伤 (“我很害怕”^[17], “我感到悲伤, 这是一次非常艰难的经历”^[16]), 脾气变得暴躁易怒 (“只是小事或者用化疗药物, 这让我很不开心, 我尖叫, 和妈妈吵架”^[17])。长期反复住院后的疲倦、麻木和沉默 (“我累了, 想回家”^[11], “除了医生询问我的病情外, 我不喜欢与任何人交谈”^[17]), 容易受到周围人情绪的影响 (“当有人哭泣或难过时, 我也很难过”^[11]), 存在强烈的心理负担 (“我对周围的事情表现出很感兴趣, 尽量不让父母看出我的伤心”^[11]), 对未来的不确定性和担忧 (“我会死吗? 我不想和父母分开”^[16]), 长期脱离社会的孤单 (“有时即使周围有人也会感到孤独, 想回家”^[13]) 等复杂且强烈的心理负性体验问题。

表 2 纳入文献的基本特征及文献等级评价结果

作者	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	主要研究结果	文献质量等级
韩静等 ^[7]	中国	现象学研究	29 例白血病儿童	了解白血病儿童住院期间对护理的需求和对护士的期望	3 个主题:技术支持;情感支持;信息支持	B
谢安慰等 ^[8]	中国	现象学研究	20 例急性白血病儿童	了解白血病儿童首次 PICC 置管的真实体验和感受	3 个主题:不适的躯体体验;复杂的心理体验;强烈的信息需求	B
Cheng 等 ^[9]	中国	描述性研究	4 例血液肿瘤儿童及其父母	从中国血液肿瘤儿童及其父母的角度探讨未满足的支持护理需求	4 个主题:疾病信息需求;与家人的沟通需求;情感需求;社区支持需求	B
Ebrahimpour 等 ^[10]	伊朗	描述性研究	20 例白血病儿童	通过利用基于绘画的访谈技术探索白血病儿童对生活希望的看法	7 个主题:对未来积极向上的态度;父母的安慰和陪伴;外界的关爱和善意;保持快乐的生活;对抗疾病坚韧的决心;宗教和精神寄托;对康复和回家的期望	B
Juškauskienė 等 ^[11]	立陶宛	描述性研究	17 例血液肿瘤儿童	探讨血液肿瘤儿童的精神生活体验和感知	6 个主题:和朋友保持正常的活动;身体和外貌上的差异;为他人着想;希望有家人和朋友的关爱和陪伴;希望能够避免疼痛和症状得到缓解;宗教和精神寄托	B
Leibring 等 ^[12]	瑞典	描述性研究	13 例白血病儿童	了解急性淋巴细胞白血病儿童治疗时的恐惧以及获得宝贵支持的经历	5 个主题:父母的情感支持;医疗护理人员的支持和鼓励;帮助减轻和缓解疼痛;促进儿童的参与;得到连续性的照顾	B
Petronio-De-Fanti 等 ^[13]	美国	描述性研究	7 例血液肿瘤儿童	了解血液肿瘤儿童对护士的需求及护士的沟通对癌症儿童的影响	5 个主题:信息需求;希望和医护人员交流得到倾听;护士沟通技巧的重要性;护士的专业能力带来的安全感;舒适环境的重要性	B
Mant 等 ^[14]	英国	现象学研究	6 例血液肿瘤儿童	了解血液肿瘤儿童患病后的感受	5 个主题:感到震惊和害怕;化疗的影响;信息需求;接受和适应;家人的陪伴	B
Dinç 等 ^[15]	土耳其	描述性研究	17 例血液肿瘤儿童	了解血液肿瘤儿童在医院课堂的体验,确定其日常生活和教育的需求	3 个主题:参与学习;保持正常的生活常态;对回归学校的期望	B
França 等 ^[16]	巴西	现象学研究	11 例血液肿瘤儿童	了解基于人本主义护理理论的姑息治疗下血液肿瘤儿童的体验	2 个主题:儿童在面对诊断时负性心理体验;担心死亡而引起家庭分崩离析	B
Han 等 ^[17]	中国	描述性研究	29 例白血病儿童	描述中国白血病儿童在医院的经历和感受	3 个主题:无法适应住院;被迫接受住院;逐渐适应住院	B

2.2.1.2 类别 2:躯体的不适体验 血液肿瘤的发病人群年龄普遍较小,一方面,患儿细胞增殖活跃,对各项治疗更为敏感,治疗后长期生存率显著提高^[18];另一方面,机体耐受性差,不良反应往往比成人更加剧烈。如置管和穿刺带来的疼痛(“好像肉不断被撕裂的感觉,让人实在受不了”^[8],”每次做检查都需要抽血,但是真的很痛”^[11])。骨髓穿刺后身体受到限制(“我必须在骨髓抽吸后 6 小时内躺下,每次都要这样,我觉得受到了限制”^[17])。化疗药物对消化和饮食的影响(“化疗就会恶心和呕吐”^[9]),对外貌造成的

改变(“我没有头发,没有眉毛,没有睫毛”^[11]),对体力活动的影响(化疗的药,像是在拖着我的脚步,让我不得不停下来,不能去公园^[14])等敏感且强烈的反应。

2.2.1.3 类别 3:不良的沟通体验 部分医护人员缺乏沟通交流意识或人文关怀精神(“有的护士换完液体就走,不跟我们交流”^[7]),被父母和医护人员的交流排斥在外(“医生从不直接与我交谈”^[9]),和医护人员之间存在沟通障碍(“有时我听不懂医生在说什么,而且他说话太快了”^[12]),家庭成员之间内部沟通

缺失(“我和我的父母很少谈论我的疾病,没有人和我好好聊过”^[9])等各种原因导致的不良的沟通体验和交流障碍。

2.2.2 整合结果 2: 学龄期血液肿瘤儿童患病后的调节和应对

2.2.2.1 类别 4: 积极主动参与日常活动和自我健康管理

正常的活动对儿童维持自身发展和减少心理问题的发生有积极的作用^[19]。户外活动对情绪的调节(“走在大自然中,我会平静下来”^[11]),合理的住院活动对正常生活节奏的维持(“我不会让自己闲着,我经常会通过手工、绘画和浏览互联网来丰富自己的生活,我感觉还不错”^[17]),同龄人或朋友的社交活动对个人成长发展和情绪舒缓作用(“和我的朋友一起骑自行车、玩游戏、听音乐、跳舞等让我感到很开心”^[11])。其次,主动参与自我健康管理活动获得价值感(“我当小老师,给别的小朋友讲怎么爱护管道,别人向我请教问题,我好兴奋,也觉得自己很有用”^[8]),参与医疗决策活动减轻儿童的恐惧和焦虑情绪增加自我控制感和安全感(“每次抽血前,都会询问我的意见,首先和我说话,使我不那么害怕”^[12])。

2.2.2.2 类别 5: 逐步进行自我心理调适并保持对生活 and 未来的期待

血液肿瘤的治疗是未知且痛苦的,但是通过给自己设立目标、保持积极的态度和信仰会增加对生活的期待和希望。经过一段时间的治疗后,儿童明白住院的目的和治疗的意义,慢慢调适自己的心理和情绪,逐渐适应和接受(“刚开始化疗的时候并不好,但是当你习惯了之后就就好了,我知道我会被治愈”^[14]),“我现在不害怕了,反正它是可以治愈的,我欣然接受了这种疾病,痊愈后我会继续学习”^[17]),减少或是屏蔽不良情绪的影响(“一切都让我感觉良好,消极因素现在对我来说如此微不足道,以至于我没有注意到它”^[11]),相信宗教和信仰的力量(“在我看来,我相信有一位上帝,会让我变得更好”^[11]),表现出对未来的期待和憧憬(“当我好转并出院时,我希望可以吃冰淇淋”^[10]),“我心中也有个想法,我想成为一名教师”^[10])。

2.2.2.3 类别 6: 优良的氛围和环境给予正向引导

良好的家庭氛围和医院环境能够给予患儿温暖和力量,增加对抗疾病的信心和勇气。温馨的家庭氛围(“当全家人聚在一起,欢笑谈论时,我很开心”^[11]),温暖的护理氛围(“护士阿姨她们都是叫我们乖乖、宝宝,比较亲切,感觉特温暖”^[7]),护理人员积极开朗(“护士阿姨面带微笑让我们觉得心情好,感觉放松,好像她们的好心情能够传染给我”^[7]),“我最喜欢小王阿姨,因为我看见她走路蹦蹦跳跳的,感觉很好玩,很活泼,她的快乐感染了我”^[7]),丰富的娱乐活动环境(“医院的教室是让我感到快乐的地方,在那里我可以玩游戏做活动”^[15])都给予血液肿瘤儿童情绪上的安抚和心灵上的治愈,使其以更加乐观的态度面对自己

的病情与治疗。

2.2.3 整合结果 3: 多方面未满足的需求

2.2.3.1 类别 7: 信息获取

对血液肿瘤患儿进行适时的病情告知,是帮助其建立正确疾病认知的必要前提。但父母观念、儿童认知及医疗文化背景等多方面因素影响使血液肿瘤患儿信息接收受阻^[20]。患儿对自身治疗信息的渴望(“我希望在查房的时候他们能帮助我更多地了解我的疾病,比如为什么有些药物只在饭后使用,为什么我需要血液检查和穿刺”^[7])。但是在住院期间患儿疾病信息知情权未得到满足或是被剥夺(“我想知道发生了什么,不仅仅是我的父母知道发生了什么,护士需要告诉我真相”^[13]),信息传达时未考虑到儿童的认知和理解层次(“有时我听不懂他们说的话”^[12]),信息内容告知不够全面(“置好管道后会有哪些危险,应该注意什么,怎么观察,希望讲得具体清楚点”^[8])等。

2.2.3.2 类别 8: 以儿童为中心的沟通交流

沟通是情感表达和建立信任的基础^[21]。疾病导致血液肿瘤患儿的社交范围集中于医院和家庭,所以医护人员和家人是他们主要的社交和沟通对象,但实际的沟通质量和效果却未达到期望。患儿怕影响护士工作而不敢与其交流(“有时候想跟护士阿姨聊天,一看她们忙我就走了”^[7]),希望通过沟通得到理解和支持(“我不希望他们这样做,我希望他们能和我沟通,了解我的需求和我的偏好”^[12])。在沟通过程中处于孤立状态(“医生和护士只和我父母说话,我渴望沟通并被理解”^[10]),以疾病为重点的沟通内容,忽视了患儿个体的诉求(“我周围的人只看我的白细胞和血小板的数量,没有人和我聊过学习和未来的事”^[9])。

2.2.3.3 类别 9: 社会支持

当儿童在承受疾病痛苦与应对成长困境的双重压力时,社会支持系统显得尤为关键。血液肿瘤患儿的社会支持需求主要体现在:对家人的思念(“在医院时我经常想起我的家人”^[16]),朋友或同龄人(“我想回学校,最想念我的同学,我想和他们在一起”^[17]),社区或学校的支持(“我需要老师们的支持,他们把我当作普通男孩”^[9]),满足自身活动需求的支持(“我希望医院有更加有趣的的游戏,比如射箭、篮球、城堡”^[15])等。

3 讨论

3.1 重视负性体验,完善外部关怀与社会支持

研究表明,乐观积极的情绪状态有助于癌症患者抵御自我内化症状的困扰,降低心理及情绪问题的发生^[22]。在肿瘤患儿群体中,这种保护尤其依赖于家庭和医疗环境所提供的情感支持。首先,家人及医护人员所展现的积极态度、愉悦的氛围,可作为一种无形的力量,对保持和促进儿童及青少年的心理健康和提升主观幸福感发挥至关重要的作用^[23];其次,医院可通过开展绘画^[24]、阅读^[25]、音乐^[26]、游戏^[27]、儿童心理辅导

项目^[28]等方式转移患儿身体疼痛、恶心、呕吐等生理不适,帮助发现和消除心理或情绪问题的发生。通过设立医院教室^[15],并邀请跨学科教师团队开展多元化课程,激发儿童兴趣潜能,支持满足儿童自我发展需求,增加与同龄人的互动机会;另外,利用数字和移动服务技术,开发医院内部线上虚拟社交活动服务平台^[29],通过对患者个人信息保护、合理监管,实现不同疾病的儿童线上外部互助支持。通过关注患儿心理、身体状况,持续优化与动态调整外部环境,构建全方位的呵护与支持体系,切实增强抵御疾病的信心和勇气。

3.2 从儿童利益出发,满足其信息和沟通交流需求

本研究结果显示,血液肿瘤儿童信息需求未得到满足,沟通交流体验不佳。而儿童信息获取与沟通需求的满足程度与知情同意权的实现程度密切相关。尽管在法律层面,未成年人知情同意权由监护人代为行使,但儿童不应只是被动接受照顾的对象,而应被视为积极的参与者,其意见和想法必须得到同等重视与尊重。因此,有必要开展探索以儿童为中心的护理模式^[30],了解儿童的认知层次和实际能力,完善未成年患儿最佳利益保护制度^[31-33]。同时,加强智能化儿童信息决策辅助工具的开发^[34]、推进专业化儿童医疗辅助岗位的设置^[35]等,结合儿童疾病特征以及认知发展特点,为儿童提供个性化服务,以此提升儿童及其家属对治疗方案的认知理解程度,优化信息沟通质量与效率。此外,医护人员在与患儿沟通时应使用通俗易懂的语言,减少专业术语的使用,并尊重儿童自主权,增强其参与感,提升治疗透明度,构建和谐医患关系。

3.3 探索多元化自我管理方式,实现患儿主动参与、共同管理

本研究结果表明,明确自我需求、主动参与治疗和护理的儿童和青少年癌症患者有更多的安全感、情绪状态更加稳定,这和国外学者的研究^[36-37]相一致。谢安慰等^[8]的研究提出让患者成为自我管理教育的主体,如安排置管儿童当“小老师”的角色,分享置管过程、感受及后期维护经验,并解答其他儿童疑问。此过程中,儿童从治疗的被动承受者变为健康知识主动传播者,既促进了对自我护理重要性的认识,又使得自我价值得以实现,增强了自信心与自我认同感;而且,同伴交流形成的积极心理暗示,相对于医护人员的单向科普更具说服力。有研究显示,虚拟现实技术通过沉浸式趣味化场景和生物反馈系统引导呼吸训练和情绪调节,可达到减轻治疗恐惧和疼痛敏感性的效果,实现心理韧性与自我调节能力的增强^[38-40]。虚拟现实互动性强,可激发儿童内在动机,提升依从性和参与度,为儿童以及成人患者的主动参与自我健康管理提供新思路。外部支持是关键,但患儿自身的心态和行动则是达成积极治疗效果和实现康复目标的重要动力。因此,未来应改变护理方式,尊重儿

童主体意识,提升患儿自我管理意识和参与能力。

4 小结

本研究通过 Meta 整合的方法,深入了解学龄期血液肿瘤儿童确诊后复杂的生理、心理负性表现,调整并应对的方法和策略及需要得到改善的未满足的需求,为提高对血液肿瘤患儿患病体验和住院需求的关注,探索儿科患者管理模式,提升综合护理质量提供了参考。然而,本研究所纳入文献以现象学研究和描述性研究为主,研究类型相对单一,且文献质量均为 B 级;其次,文献未从作者自身的文化背景和价值观的角度说明对本研究的影响,使研究结果存在偏倚风险。此外,纳入研究多为学龄期血液肿瘤儿童某特定治疗阶段的调查,缺乏其住院全程身心体验的纵向研究,难把握其动态心理与核心需求。提示未来应加强纵向质性研究,为全面提升血液肿瘤儿童生存质量提供参考。

附件 1 文献筛选流程

请用微信扫码查看



附件1 文献筛选
流程

参考文献:

- [1] World Health Organization. Childhood cancer[EB/OL]. (2025-02-04)[2025-07-27]. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.
- [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] 国家儿童医学中心. 国家儿童肿瘤监测年报(2022)[EB/OL]. (2023-04-22)[2025-07-27]. <https://www.bch.com.cn/Html/News/Articles/17204.html>.
- [4] Berg C J, Stratton E, Esiashvili N, et al. Young adult cancer survivors' experience with cancer treatment and follow-up care and perceptions of barriers to engaging in recommended care[J]. *J Cancer Educ*, 2016, 31(3): 430-442.
- [5] The Joanna Briggs Institute. JBI Manual for Evidence Synthesis[EB/OL]. (2024-03-26)[2025-07-27]. <https://jbi-globalwiki.refined.site/space/MANUAL>.
- [6] Munn Z, Porritt K, Lockwood C, et al. Establishing confidence in the output of qualitative research synthesis: the ConQual approach[J]. *BMC Med Res Methodol*, 2014, 14:108.
- [7] 韩静,刘均娥,马岳红,等. 白血病患者对护士的期望[J]. *护理研究*, 2011, 25(18): 1623-1625.
- [8] 谢安慰, 阚玉英, 钮美娥, 等. 学龄期白血病患者首次 PICC 置管真实感受的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2015, 32(16): 24-27.
- [9] Cheng L, Yu L, Huang H, et al. Lived experiences with unmet supportive care needs in pediatric cancer: perspective of Chinese children and their parents[J]. *Int J Nurs Sci*, 2022, 9(4): 430-437.

- [10] Ebrahimpour F, Mirlashari J. Children's perspective of hope in living with leukemia: a qualitative study using drawing[J]. *J Pediatr Nurs*, 2024, 78: 66-74.
- [11] Juškauskienė E, Karosas L, Harvey C, et al. Spiritual lives of children with cancer: a qualitative descriptive study in Lithuania[J]. *J Pediatr Nurs*, 2023, 68: e79-e86.
- [12] Leibring I, Anderzén-Carlsson A. Young children's experiences of support when fearful during treatment for acute lymphoblastic leukaemia: a longitudinal interview study[J]. *Nurs Open*, 2022, 9(1): 527-540.
- [13] Petronio-DeFanti B J, Schwartz-Barcott D. The impact of approachable nurses: an exploratory study, the voice of hospitalized children with cancer[J]. *J Pediatr Nurs*, 2024, 75: e128-e134.
- [14] Mant J, Kirby A, Cox K J, et al. Children's experiences of being diagnosed with cancer at the early stages of treatment; an interpretive phenomenological analysis [J]. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 2019, 24(1): 3-18.
- [15] Dinç F, Kurt A, Yıldız D. Hospital classroom experiences of hospitalized school-age pediatric oncology patients: a qualitative study [J]. *J Pediatr Nurs*, 2023, 73: e220-e226.
- [16] França J R F de S, Costa S de F G da, Lopes M E L, et al. Existential experience of children with cancer under palliative care [J]. *Rev Bras Enferm*, 2018, 71: 1320-1327.
- [17] Han J, Liu J E, Xiao Q, et al. The experiences and feelings of Chinese children living with leukemia: a qualitative study[J]. *Cancer Nurs*, 2011, 34(2): 134-141.
- [18] Pui C H, Yang J J, Hunger S P, et al. Childhood acute lymphoblastic leukemia: progress through collaboration [J]. *J Clin Oncol*, 2015, 33(27): 2938-2948.
- [19] Stavleu D C, Mulder R L, Kruimer D M, et al. Less restrictions in daily life: a clinical practice guideline for children with cancer [J]. *Support Care Cancer*, 2024, 32(7): 419.
- [20] 舒丹, 刘茜, 冯丽娟, 等. 儿童和青少年癌症患者病情告知的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2025, 40(1): 119-123.
- [21] 张利峰, 刘可, 王晓丹, 等. 基于 SEGUE 框架的儿科护患沟通教学模式的构建与效果评价[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(14): 63-66.
- [22] Okado Y, Rowley C, Schepers S A, et al. Profiles of adjustment in pediatric cancer survivors and their prediction by earlier psychosocial factors [J]. *J Pediatr Psychol*, 2018, 43(9): 1047-1058.
- [23] Brajša-Žganec A, Džida M, Kučar M. Family resilience and children's subjective well-being: a two-wave study [J]. *Children (Basel)*, 2024, 11(4): 442.
- [24] Gürcan M, Atay Turan S. The effectiveness of mandala drawing in reducing psychological symptoms, anxiety and depression in hospitalized adolescents with cancer: a randomised controlled trial [J]. *Eur J Cancer Care*, 2021, 30(6): e13491.
- [25] Weaver M S, Pennarola B W, Fry A, et al. How I approach the use of bibliotherapy in caring for children with oncologic and hematologic conditions [J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2022, 69(9): e29780.
- [26] Nie Y, Tian Y, Han X. Music nursing as complementary therapy improves anxiety, fatigue, and quality of life in children with acute leukaemia: a retrospective study [J]. *Noise Health*, 2024, 26(120): 25-29.
- [27] Ramdaniati S, Lismidiati W, Haryanti F, et al. The effectiveness of play therapy in children with leukemia: a systematic review [J]. *J Pediatr Nurs*, 2023, 73: 7-21.
- [28] Fair C, Thompson A, Barnett M, et al. Utilization of psychotherapeutic interventions by pediatric psychosocial providers [J]. *Children (Basel)*, 2021, 8(11): 1045.
- [29] Willard V W, Brasher S, Harman J L, et al. Virtual group activities as a new platform for socialization in children with pediatric cancer: a case series from the COVID-19 pandemic [J]. *J Pediatr Hematol Oncol*, 2022, 44(8): 462-464.
- [30] Carter B, Youns S, Ford K, et al. The concept of child-centred care in healthcare: a scoping review [J]. *Pediatr Rep*, 2024, 16(1): 114-134.
- [31] 张珉, 王洪奇. 评估未成年人的知情同意能力 [J]. *中国医学伦理学*, 2018, 31(11): 1485-1489.
- [32] 朱方园, 汤玉萍. 儿童行使医疗决定权利的困境与思考 [J]. *中国医学伦理学*, 2022, 35(1): 55-58.
- [33] 郭飞飞. 从两则案例析英国未成年患者知情同意权的行使 [J]. *中国卫生法制*, 2020, 28(1): 22-26.
- [34] 陈秀丽, 常敏敏, 刘霞, 等. 基于 CiteSpace 儿科领域患者决策辅助工具的研究热点与启示 [J]. *临床与病理杂志*, 2024, 44(10): 1413-1422.
- [35] 吴小花, 俞君, 周莲娟, 等. 儿童医疗辅导护士岗位的设置与管理 [J]. *护理学杂志*, 2023, 38(12): 72-76.
- [36] Akbarbegloo M, Sanaeefar M, Karimi M, et al. Self protective health care in childhood cancer survivors from the perspective of survivors, parents, and professionals: a qualitative study [J]. *BMC Health Serv Res*, 2024, 24(1): 1349.
- [37] Kobe C M, Turcotte L M, Sadak K T. A narrative literature review and environmental scan of self-management education programs for adolescent and young adult survivors of childhood cancer [J]. *J Cancer Educ*, 2020, 35(4): 731-735.
- [38] Turoń-Skrzypińska A, Tomska N, Mosiejczuk H, et al. Impact of virtual reality exercises on anxiety and depression in hemodialysis [J]. *Sci Rep*, 2023, 13(1): 12435.
- [39] Mitsea E, Drigas A, Skianis C. Digitally assisted mindfulness in training self-regulation skills for sustainable mental health: a systematic review [J]. *Behav Sci*, 2023, 13(12): 1008.
- [40] Miltiadis I, Skarlis A, Burko P. The role of virtual reality in personalized medicine: advancing prediction, prevention, and participation [J]. *J Med Syst*, 2025, 49(1): 56.