

# 儿童脑卒中生活质量评估工具的范围综述

李阳<sup>1</sup>,熊桃<sup>1</sup>,郑予希<sup>1</sup>,李奉玲<sup>2</sup>,蒋瑶<sup>1</sup>,魏雪梅<sup>3</sup>,崔丽君<sup>3</sup>

(1.川北医学院 护理学院,四川 南充 637100;

2.川北医学院附属医院 产科,四川 南充 637000;3.川北医学院附属医院 护理部)

**【摘要】目的** 分析国内外儿童脑卒中生活质量评估工具的特征、维度内容及划分依据,为筛选或制订适用于我国儿童脑卒中生活质量的评估工具提供依据。**方法** 采用范围综述研究方法,检索 PubMed、Web of Science、Embase、Cochrane Library、中国生物医学文献数据库、中国知网、万方数据库、维普等多个数据库,筛选符合纳入标准的文献,提取文献中筛查工具的具体信息(工具名称、开发国家/机构、评估年龄、评分方式、维度数、条目数、维度名称及信度等)。**结果** 最终纳入符合标准的文献 23 篇,包含 9 个卒中儿童生活质量评估工具。**结论** 卒中儿童生活质量评估工具种类较多、总体信效度水平较高,但多为普适性工具,相关人员需根据工具特点综合选择评估工具。

**【关键词】** 脑卒中;儿童;生活质量;评估工具;范围综述

**doi:** 10.3969/j.issn.2097-1826.2023.07.023

**【中图分类号】** R473.72 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2023)07-0098-05

## Assessment Tools for the Quality of Life among Children with Stroke: A Scoping Review

LI Yang<sup>1</sup>, XIONG Tao<sup>1</sup>, ZHENG Yuxi<sup>1</sup>, LI Fengling<sup>2</sup>, JIANG Yao<sup>1</sup>, WEI Xuemei<sup>3</sup>, CUI Lijun<sup>3</sup> (1.School of Nursing, North Sichuan Medical College, Nanchong 637100, Sichuan Province, China; 2. Department of Obstetrics, Affiliated Hospital of North Sichuan Medical College, Nanchong 637000, Sichuan Province, China; 3. Department of Nursing, Affiliated Hospital of North Sichuan Medical College)

Corresponding author: CUI Lijun, Tel: 0817-2262113

**【Abstract】Objective** To analyze the characteristics, dimensions, contents and basis of the domestic and foreign assessment tools for the quality of life among children with stroke, so as to provide references for screening or developing the appropriate assessment tools for the quality of life among children with stroke in China. **Methods** A scoping review was conducted. The databases of PubMed, Web of Science, Embase, Cochrane Library, CBM, CNKI, Wanfang, and Vip were searched to screen the articles which met the inclusion criteria. The specific information of the assessment tools, including name, development country/institution, age to be assessed, scoring method, number of dimensions, number of items, name of dimensions, reliability, etc. were extracted from the articles. **Results** Twenty-three articles which met the criteria were involved, including nine assessment tools for the quality of life among children with stroke. **Conclusions** There are diverse assessment tools for the quality of life among children with stroke, of which the overall reliability and validity are high. Most of the tools are general tools, so it is necessary to select assessment tools according to their comprehensive characteristics.

**【Key words】** stroke; children; quality of life; assessment tool; scoping review

[Mil Nurs, 2023, 40(07): 98-102]

儿童卒中是发生在出生 28 d 至 18 岁年龄段的一种急性发作的局灶性脑梗死或出血而引起的神经学体征或症状,按发病类型可分为出血性脑卒中和缺血性脑卒中<sup>[1]</sup>。生活质量(quality of life, QOL)

是人们对于自身的身体机能、心理功能、社会关系等多维度的评价,是量化疾病影响、评估疗效及幸福感的重要指标<sup>[2-3]</sup>。据统计<sup>[4]</sup>,发达国家中儿童卒中年发病率为 1.3/10 万~13/10 万,而发展中国家年发病率是发达国家的 2~5 倍。虽然儿童卒中发病率较低,但儿童卒中对社会、家庭以及个人的影响更大,有 50% 以上的患儿生活质量受到了不同程度的损伤<sup>[4]</sup>。选择合理可靠的工具对卒中患儿生活质量进行评估是至关重要的。范围综述主要是指通过系

**【收稿日期】** 2022-09-16 **【修回日期】** 2023-02-23

**【基金项目】** 四川省 2019 年度社会科学“十三五”规划项目(SC19B032)

**【作者简介】** 李阳,硕士在读,电话:0817-2262113

**【通信作者】** 崔丽君,电话:0817-2262113

统的进行文献检索,筛选并综合现有知识来研究某一研究领域的核心概念、理论、来源等,帮助研究者明确研究问题的多样性、特征和性质,识别发现研究空白<sup>[5-6]</sup>。本文基于 Arksey 等<sup>[5]</sup>提出的范围综述报告框架(确定问题、识别相关研究、选择研究、数据图表化、整理汇总),总结儿童卒中生活质量评估工具的特点及构建基础,以为相关研究提供依据。

## 1 资料与方法

1.1 明确研究方法与研究问题 本文儿童生活质量定义为在满足安全庇护、保障支持、维持和充满爱的环境中玩耍、学习、成长<sup>[7]</sup>。主要研究问题:(1)评估卒中儿童卒中生活质量评估工具有哪些?(2)现存工具特点如何?该如何选择和构建?

1.2 制定检索策略 检索国内外 8 个数据库,分别是:PubMed、Cochrane Library、Embase、Web of Science 核心集、中国生物医学文献数据库、中国知网、万方数据库、维普中文科技期刊数据库。采用主题词和自由词结合的方法进行检索,英文检索式以 PubMed 为例:(“stroke” [MeSH Terms] OR “apoplexy” [Title/Abstract] OR “cerebrovascular accident” [Title/Abstract] OR “cerebral infarction” [Title/Abstract] OR “ischemic stroke” [Title/Abstract] OR “cerebral hemorrhage” [Title/Abstract]) AND (“child” [MeSH Terms] OR “infant” [Title/Abstract] OR “kids” [Title/Abstract] OR “adolescents” [Title/Abstract] OR “child preschool” [Title/Abstract] OR “teenager” [Title/Abstract]) AND (“quality of life” [MeSH Terms] OR “life quality” [Title/Abstract] OR “health related quality of life” [Title/Abstract]) AND (“tool \*” [Title/Abstract] OR “scale \*” [Title/Abstract] OR “instrument \*” [Title/Abstract] OR “index \*” [Title/Abstract] OR “questionnaire \*” [Title/Abstract]);中文检索式以知网为例:(SU=“脑卒中”+“中风”+“脑血管意外”+“脑梗死”+“脑栓塞”+“脑出血”)AND (SU=“儿童”+“学龄前儿童”+“学龄期儿童”+“青少年”+“婴儿”+“幼儿”)AND (SU=“生命质量”+“生存质量”+“生活质量”)AND (SU=“工具”+“量表”+“问卷”)。对发表日期没有限制,检索时限为建库至 2022 年 10 月。

1.3 确定文献纳入和排除标准 纳入标准:研究对象为儿童脑卒中患者;研究主题为脑卒中儿童生活质量评估工具的应用;研究设计包括观察性研究、试验性研究等原始研究。排除标准:评估工具的适用对象是成人、围生期患儿;非中英文文献;会议摘要、

综述类文章;无法获取全文。

1.4 文献筛选与资料提取 由 2 名研究员通过阅读文章题目和摘要,按照文献纳入和排除标准进行初筛,对于符合要求的文章将进一步阅读全文后复筛,最终纳入相关文献。对纳入的文献进行分析,提取信息包括:工具基本信息(工具名称、国家)、工具具体内容(评估年龄、评分标准、评估方式、维度、条目数、维度内容)、工具构建方法及特点(条目构建方法、信效度、构建基础、特点)。信息提取完成后 2 人核对,若结果不一致与第 3 名研究者进行讨论,直至结果最终达成一致。

## 2 结果

2.1 文献筛选结果 初检得到文献 926 篇,将检索到的文献题录导入 Endnote X9 软件中,去除重复文献 67 篇、阅读文题和摘要去除 819 篇、无法获取全文去除 12 篇、阅读全文后去除研究内容与目的不符 12 篇、最终纳入 16 篇,再采用文献追踪法,追溯参考文献 3 篇<sup>[10,8,30]</sup>、手动检索关于工具检验、开发相关文献 4 篇<sup>[11,13,20,30]</sup>做为补充资料,最终纳入文献 23 篇<sup>[8-30]</sup>,确定了 9 个常用的卒中儿童生活质量评估工具。文献筛选流程根据 PRISMA 扩展版清单 (PRISMA extension for scoping reviews,PRISMA-ScR)绘制<sup>[31]</sup>。

### 2.2 卒中儿童生活质量评估工具内容汇总

2.2.1 工具基本信息汇总 汇总分析卒中儿童生活质量评估工具共 9 个,分别来自于美国( $n=2$ )、荷兰( $n=2$ )、欧洲国家组织( $n=1$ )、加拿大( $n=1$ )、德国( $n=1$ )、法国( $n=1$ )<sup>[8-30]</sup>。量表汇总信息详见表 1。

2.2.2 工具具体内容汇总 评估工具形式均为评估表,存在他人评估和自我评估两种方式,维度内容均涉及到身体健康、心理健康、社会健康三个内容。评估工具的评分标准均采用 Likert 分级评分方法,分数越高,说明生活质量越高。量表汇总信息见表 1。

#### 2.2.3 工具构建方法及特点

2.2.3.1 条目构建方法及信度汇总 汇总分析评估工具的条目构建及信度汇总,有 6 个工具<sup>[10,21,24-26,29]</sup>

采用了文献检索、专家评审和患儿或父母访谈的方法构建条目,3 个评估工具<sup>[8,13,20]</sup>则采用了文献检索和患者访谈的方法构建条目。在工具的信度检验中,每个评估工具都计算了 Cronbach's  $\alpha$  系数,从总体上来看,多数评估工具的总体量表信度都处于较高水平<sup>[8,10-11,13,20-21,24-26,29-30]</sup>,量表汇总信息详见表 2。

2.2.3.2 工具的构建基础及特点 在 9 个评估工具中,PSQLM 工具是基于多伦多大学健康促进中心 (Centre for Health Promotion, CHP) 生活质量模型框架确定维度内容,CHP 生活质量模型是一个多

维模型,适用于整个生命周期中的所有人群,与生活质量定义相似<sup>[8]</sup>,其余评估工具则是基于“生活质量”定义为构建基础<sup>[8-30]</sup>。上述工具维度内容均符

合世界卫生组织生活质量研究组对评定生活质量工具应至少包括精神、身体、社会评估的内容要求<sup>[8,11,28,32]</sup>。工具特点详见表2。

表1 脑卒中儿童生活质量评估工具内容汇总

工具名称	国家	评估年龄(岁)	评估方式	评分标准	维度(n)	条目(n)	维度项目
儿童卒中生活质量量表(The Pediatric Stroke Quality of Life Measure, PSQLM) <sup>[8]</sup>	加拿大	2~18(A) >10(B)	A、B	Likert 5级评分	3	75	存在、归属、未来发展
儿童生活质量问卷(TNO-AZL Children's Health Related Quality of Life, TACQOL) <sup>[9-10]</sup>	荷兰	6~15	A	Likert 4级评分	7	55	身体疼痛和症状、自主性、运动、社会功能、认知、积极、消极情绪
自我版(TACQOL-Parent Form, TACQOL-PF)		8~15	B	Likert 4级评分	7	53	同 TACQOL-PF 一致
学龄前儿童生活质量问卷(The TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire, TAPQOL) <sup>[11]</sup>	荷兰	1~6	A	Likert 3级 Likert 4级评分	12	43	睡眠、食欲、胃、肺、皮肤、运动功能、行为、社会功能、认知、积极情绪、消极情绪、活泼
儿童健康问卷(Child Health Questionnaire, CHQ) <sup>[12-13]</sup>	美国	>5	A	Likert 5级评分	13	50	身体状态、社会功能、一般健康、疼痛、一般行为、自尊、心理健康、父母情绪、父母时间、行为、家庭活动、家庭凝聚力、健康状态
自我版(CHQ-Child Form 87, CHQ-P87)		5~18	B	Likert 5级评分	12	87	身体功能、角色行为、角色功能、角色情绪、疼痛、一般行为、自尊、心理健康、健康改变、家庭影响、家庭凝聚力、健康观念
儿童生活质量普适性核心量表 4.0 版本(The Pediatric Quality of Life Inventory <sup>TM</sup> Version 4.0 Generic Core Scales, PedsQL 4.0) <sup>[14-20]</sup>	加拿大	2~18(A) 5~18(B)	AB	Likert 5级评分 Likert 3级评分	4	23	身体健康、情绪、社交、学习
神经系统疾病生活质量评估问卷(The Quality of Life in Neurological Disorders, Neuro-QoL) <sup>[21]</sup>	美国	8~18	B	Likert 7级评分	7	184	情感、身体功能、社会功能、疲劳、疼痛、耻辱感、应用认知
儿童筛查量表(KIDSCREEN) <sup>[22-25]</sup>	欧洲国家组织	8~18	A、B	Likert 5级评分	10	52	身体健康、心理健康、心情与情绪、自我感知、自主、父母关系与家庭生活、财务资源、社会支持与同伴、社会接纳、学校环境
KIDSCREEN -52		8~18	A、B	Likert 5级评分	5	27	身体健康、心理健康、父母关系与自主、社会支持与同伴、学校环境
改良版德国生活质量问卷(The revised KINDL questionnaire, KINDL-R) <sup>[26-28]</sup>	德国	4~16	A、B	Likert 5级评分	6	24	身体健康、心理健康、自我价值、家庭适应、朋友适应、学校适应
婴幼儿生活质量问卷(QUALIN) <sup>[29-30]</sup>	法国	3个月至3岁	A	Likert 5级评分	4	34	精神运动发展、家庭环境、身体和心理健康、社交能力

注:A:他人评估;B:自我评估

### 3 讨论

#### 3.1 评估工具特点不一,选择工具时应综合考虑

本研究共检索出9个评估工具,尚无标准化评估工具。从工具特异性分析,普适性工具(TACQOL、TAPQOL、CHQ、KIDL-R、KIDSCREEN、PedsQL 4.0、QUALIN 工具)可用于评估不同疾病导致的残障儿童或健康儿童的生活质量<sup>[8-36]</sup>,评估内容可能无法涵盖对于脑卒中疾病对于儿童的多层面影响,评估内容不全面。因此,有研究者将标准化工具与普适性工具结合进行评估,可增加其准确性。特异性工具(Neuro-QoL、PSQLM 工具)相对于普适性工具而言,其内部的纵向变化会更加敏感,即评估内容更为敏感捕捉脑卒中疾病对生活质量的影 响,使评估结果更准确<sup>[8]</sup>;但从儿童发展的特殊性考虑,Neuro-

QoL、PSQLM、PedsQL 4.0、KIDSCREEN 工具采用“一刀切”的评估方式,对于处于不同阶段的儿童,可能无法有效评估各个阶段儿童的情感、社会变化<sup>[7]</sup>;此外,从医疗资源方面考虑,Neuro-QoL 工具、PSQLM 工具、条目数长、花费时间长,从而导致医疗资源花费大,在临床上的可实用性还需进一步研究<sup>[8,21]</sup>。因此,对于工具的选择不仅需要对工具的特异性考虑,也需结合医疗资源、研究目的等多方面因素综合考虑。

#### 3.2 评估工具存在两种评估方式,应尽可能考虑自我评估的工具

由于儿童年龄较小,评估结果容易受短期记忆或近期事件的影响、且儿童缺乏充分发展的长期视角以及与儿童交流存在语言问题等多种原因,很可能导致出现无效和高度不可靠的结果<sup>[10]</sup>。

因此,多数卒中儿童生活质量评估工具中,存在自我评估与父母评估两种方式<sup>[8-28]</sup>。但目前相关研究调查发现父母报告和自评报告之间的结果一致性存在差异,对于健康儿童来说,父母报告通常比自我评估报告出更高的心理健康和幸福感,而对于慢性病儿童来说,父母报告的生活质量通常低于孩子自我评

估报告<sup>[33]</sup>。因此,在临床评估前,护理人员应首先对患儿的认知情况进行简单评估,对于达到一定的认知能力或处于青少年时期的患儿,应直接征求儿童患者自己的观点,选择自评量表。但同时对于父母评估报告也要给予同等的关注和重视。

表 2 儿童脑卒中生活质量评估工具构建及其信效度

工具名称	构建方法	构建基础	Cronbach's $\alpha$ 系数	特 点
PSQLM <sup>[8]</sup>	①③	CHP 生活质量模型	0.94~0.97	(1)特异性工具,用于评估脑卒中患儿;(2)但条目数长、花费时间长,响应率较低;(3)临床实践性还有待进一步研究
TACQOL TACQOL-PF <sup>[10]</sup> TACQOL-CF <sup>[10]</sup>	①②③	生活质量定义	0.71~0.89 0.59~0.86	(1)通用性工具,适用于 6~15 岁儿童;(2)可用于不同儿童群体生活质量差异比较
TAPQOL <sup>[11]</sup>	①②③	生活质量定义	0.43~0.84	通用性工具,主要用于评估学龄前儿童
CHQ CHQ-CF87 <sup>[13]</sup> CHQ-PF50 <sup>[13]</sup>	①③	生活质量定义	0.8~0.94 0.44~0.88	(1)通用性工具,不适用于 5 岁以下的儿童;(2)评估内容主要侧重于评估心理健康、身体健康,缺乏对情绪的考虑;(3)已有汉化版本,但应用较少
PedsQL 4.0 <sup>[20]</sup>	①③	生活质量定义	0.75~0.88 <sup>b</sup> 0.68~0.83 <sup>a</sup>	(1)通用性工具,不适用于 2 岁以下儿童;(2)可用于比较不同年龄段儿童生活质量差异;(3)已有汉化版本,应用最为广泛
Neuro-QOL <sup>[21]</sup>	①②③	生活质量定义	0.92~0.98	(1)特异性工具、用于评估患有神经系统疾病的儿童;(2)条目数过长,花费时间长
KIDSCREEN KIDSCREEN -52 <sup>[24]</sup> KIDSCREEN -27 <sup>[25]</sup>	①②③	生活质量定义	0.77~0.89 0.90 <sup>b</sup> 、0.80 <sup>a</sup>	通用性工具,不适用于 7 岁以下的儿童 工具条目相对较少,可用作短期筛查工具
KINDL-R <sup>[26]</sup>	①②③	生活质量定义	0.89~0.93 <sup>b</sup> 0.62~0.8 <sup>a</sup>	(1)通用性工具,不适用于 4 岁以下的儿童; (2)评估内容缺乏对疾病所致生活质量的具体问题
QUALIN <sup>[29-30]</sup>	①②③	生活质量定义	>0.75	通用性评估工具,适用于婴幼儿时期的儿童

注:① 文献检索;② 专家评审 ③ 患者或父母访谈; a:自我评估版本、b:代理评估版本

3.3 评估工具构建方法及构建基础十分相似,可做为后续工具构建的参考 上述工具主要均采用常规的问卷编制方法,编制过程较为科学。构建基础则是以“生活质量”定义和 CHP 生活质量模型为基础<sup>[8-30]</sup>,都从自身的身体、心理、社会等多维度进行评价。从内容上来看覆盖较为全面,但忽略了儿童本身处于动态发展的特殊性,并不能很好适用于儿童的发展<sup>[7-8]</sup>。Ow 等<sup>[7]</sup>基于原有的生活质量框架,制订出一个属于儿童的生活质量框架,该框架主要包括:思想感情、未来发展、适应、独立性、形象五个主题,强调了从儿童期到青少年期,身体发育和社会角色的转变,更适用于儿童这个特殊群体。因此,对于后续工具构建时,可借鉴上述工具构建方法,结合儿童生活质量的框架进行构建。

3.4 对未来研究和实践的启示 关于儿童卒中生活质量评估工具的研究已经取得了初步成效,今后可从以下几个方面进行深入探究:(1)由于 PSQLM 工具用时长、应用较少<sup>[8]</sup>,需探究该工具在临床上的可行性。(2)目前尚无标准化评估工具,未来可考虑结合儿童生活质量框架进行构建标准化评估工具。(3)由于我国对于脑卒中儿童生活质量的研究尚处于初级阶段,未来借鉴国外研究方法,结合我国国

情,制定本土化评估工具。

#### 4 小结

本研究依据范围综述框架综述了国内外儿童卒中生活质量评估工具,共纳入了 9 个儿童脑卒中生活质量评估工具。虽然目前卒中儿童生活质量评估工具种类繁多,但仅有 PSQLIM 工具为特异性工具,但该工具用于临床的可行性尚未报道。未来需进一步验证 PSQLM 工具的可行性或基于儿童生活质量框架构建出新的标准化、特异性评估工具。

#### 【参考文献】

[1] FERRIERO D M, FULLERTON H J, BERNARD T J, et al. Management of stroke in neonates and children: a scientific statement from the American Heart Association/American Stroke Association[J]. Stroke, 2019, 50(3): e51-e96.  
[2] 翁艳翎,陈晓侠,宋文静,等.甲状腺癌术后病人生活质量的研究进展[J].护理研究,2022,36(9):1616-1619.  
[3] KAPLAN R M, RIES A L. Quality of life: concept and definition [J]. COPD: J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2007, 4(3): 263-271.  
[4] SPORNS P B, FULLERTON H J, LEE S, et al. Childhood stroke [J]. Nat Rev Dis Primers, 2022, 8(1): 1-27.  
[5] ARKSEY H, O'MALLEY L. Scoping studies: towards a methodological framework[J]. Int J Soc Res Methodol, 2005, 8(1): 19-32.  
[6] 仇如霞,顾艳茹.范围综述报告规范(PRISMA-ScR)的解读[J].中



- 国循证医学杂志,2022,22(6):722-730.
- [7] OW N, APPAU A, MATOUT M, et al. What is QOL in children and adolescents with physical disabilities? A thematic synthesis of pediatric QOL literature [J]. *Qual Life Res*, 2021, 30(5): 1233-1248.
- [8] FIUME A, DEVEBER G, JANG S H, et al. Development and validation of the pediatric stroke quality of life measure [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2018, 60(6): 587-595.
- [9] CNOSSEN M H, AARSEN F K, AKKER S L, et al. Paediatric arterial ischaemic stroke: functional outcome and risk factors [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2010, 52(4): 394-399.
- [10] VOGELS T, VERRIPS G H, VERLOOVE-VANHORICK S P, et al. Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form [J]. *Qual Life Res*, 1998(7): 457-465.
- [11] FEKKES M, THEUNISSEN N C, BRUGMAN E, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children [J]. *Qual Life Res*, 2000, 9(8): 961-972.
- [12] CHRISTERSON S, STRÖMBERG B. Stroke in Swedish children II: long-term outcome [J]. *Acta Paediatr*, 2010, 99(11): 1650-1656.
- [13] NG J Y, LANDGRAF J M, CHIU C S, et al. Preliminary evidence on the measurement properties of the Chinese version of the child health questionnaire, parent form (CHQ-PF50) and child form (CHQ-CF87) [J]. *Qual Life Res*, 2005, 14(7): 1775-1781.
- [14] LO W D, HAJEK C, PAPPAS C, et al. Outcomes in children with hemorrhagic stroke [J]. *JAMA Neurol*, 2013, 70(1): 66-71.
- [15] GHOTRA S K, JOHNSON J A, QIU W, et al. Health-related quality of life and its determinants in paediatric arterial ischaemic stroke survivors [J]. *Arch Dis Child*, 2018, 103(10): 930-936.
- [16] GHOTRA S K, JOHNSON J A, QIU W, et al. Age at stroke onset influences the clinical outcome and health-related quality of life in pediatric ischemic stroke survivors [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2015, 57(11): 1027-1034.
- [17] FRIEFELD S, YEBOAH O, JONES J E, et al. Health-related quality of life and its relationship to neurological outcome in child survivors of stroke [J]. *CNS Spectr*, 2004, 9(6): 465-475.
- [18] O'KEEFFE F, GANESAN V, KING J, et al. Quality-of-life and psychosocial outcome following childhood arterial ischaemic stroke [J]. *Brain Inj*, 2012, 26(9): 1072-1083.
- [19] BULDER M M, HELLMANN P M, VAN NIEUWENHUIZEN O, et al. Measuring outcome after arterial ischemic stroke in childhood with two different instruments [J]. *Cerebrovasc Dis*, 2011, 32(5): 463-470.
- [20] VARNI J W, SEID M, KURTIN P S, et al. PedsQL 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations [J]. *Med Care*, 2001, 39(8): 800-812.
- [21] LAI J S, NOWINSKI C, VICTORSON D, et al. Quality-of-life measures in children with neurological conditions: pediatric Neuro-QOL [J]. *Neurorehabil Neural Repair*, 2012, 26(1): 36-47.
- [22] CASPAR-TEUSCHER M, STUDER M, REGÉNYI M, et al. Health related quality of life and manual ability 5 years after neonatal ischemic stroke [J]. *Eur J Paediatr Neurol*, 2019, 23(5): 716-722.
- [23] EVERTS R, PAVLOVIC J, KAUFMANN F, et al. Cognitive functioning, behavior, and quality of life after stroke in childhood [J]. *Child Neuropsychol*, 2008, 14(4): 323-338.
- [24] RAVENS-SIEBERER U, GOSCH A, RAJMIL L, et al. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries [J]. *Value Health*, 2008, 11(4): 645-658.
- [25] KORNFELD S, STUDER M, WINKELBEINER S, et al. Quality of life after paediatric ischaemic stroke [J]. *Dev Med Child Neurol*, 2017, 59(1): 45-51.
- [26] NEUNER B, VON MACKENSEN S, KRÜMPPEL A, et al. Health-related quality of life in children and adolescents with stroke, self-reports, and parent/proxies reports: cross-sectional investigation [J]. *Ann Neurol*, 2011, 70(1): 70-78.
- [27] NEUNER B, VON MACKENSEN S, HOLZHAUER S, et al. Health-related quality of life in children and adolescents with hereditary bleeding disorders and in children and adolescents with stroke: cross-sectional comparison to siblings and peers [J]. *Biomed Res Int*, 2016; 1579428. DOI: 10.1155/2016/1579428.
- [28] RAVENS-SIEBERER U, BULLINGER M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results [J]. *Qual Life Res*, 1998, 7(5): 399-407.
- [29] DARTEYRE S, RENAUD C, VUILLEROT C, et al. Quality of life and functional outcome in early school-aged children after neonatal stroke: a prospective cohort study [J]. *Eur J Paediatr Neurol*, 2014, 18(3): 347-353.
- [30] DEVI N, MADAN P, SAHU J K, et al. Translation, adaptation, and validation of hindi version of quality of life of the infant (QUALIN) for use in infants and toddlers [J]. *Indian J Pediatr*, 2023, 90(2): 124-130.
- [31] 仇如霞, 顾艳茹. 范围综述报告规范 (PRISMA-ScR) 的解读 [J]. *中国循证医学杂志*, 2022, 22(6): 722-730.
- [32] 陈志慧, 王芳, 丁洁. 慢性肾脏病患者生活质量研究进展 [J]. *中华实用儿科临床杂志*, 2019(17): 1355-1357.
- [33] CREMEENS J, EISER C, BLADES M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the pediatric quality of life inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales [J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2006, 4(1): 1-8.

(本文编辑:陈晓英)