

白血病患者自我健康管理体验的质性研究

李丹,王梦佳,刘海玲,刘果,冀静兰,张瑞星

(郑州大学 护理与健康学院,河南 郑州 450000)

【摘要】目的 深入探究7~12岁白血病患者自我健康管理的体验,挖掘其促进与障碍因素,以期构建自我管理干预方案提供实证依据。**方法** 2025年8-10月,目的抽样法选取郑州市某三级甲等医院小儿血液肿瘤病区16例患儿及其父母为研究对象,采用半结构式深度访谈,以内容分析法归纳主题。**结果** 共提炼出3个主题及7个亚主题,包括主体性建构与发展(自我效能的激发与强化、知识的主动建构、策略的创造与应用),自我健康管理过程中面临的困境与制约(化疗相关躯体症状的困扰、疾病健康知识的匮乏),支持系统的困境与失衡(保护性养育的越界与缺位、健康宣教的认知错位与脱节)。**结论** 7~12岁白血病患者具备参与自我健康管理的内在潜能与认知基础,能够发展出主体性的管理行为;但其自我管理实践深受躯体症状困扰、疾病知识匮乏以及外部支持系统失衡的多重制约。因此,临床护理应致力于优化症状管理、创新童趣化健康教育方式,并引导家长实现从过度保护向适度赋能的角色转变,从而有效激发患儿的学习动机,提升其自我管理效能。

【关键词】 白血病患者;自我管理;质性研究;自我效能;促进和障碍因素

DOI:10.3969/j.issn.2097-1826.2026.04.017

【中图分类号】 R473.72 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2026)04-0074-04

Self-health Management Experience of Children with Leukemia: A Qualitative Study

Li Dan, Wang Mengjia, Liu Hailing, Liu Guo, Ji Jinglan, Zhang Ruixing (School of Nursing and Health, Zhengzhou University, Zhengzhou 450000, Henan Province, China)

Corresponding author: ZHANG Ruixing, Tel: 0371-86565001

【Abstract】Objective To deeply explore the self-health management experience of children aged 7-12 with leukemia, identify its facilitating and hindering factors, and provide an empirical basis for constructing self-management intervention programs.**Methods** From August to October 2025, 16 children and their parents from the pediatric hematology/oncology ward of a tertiary A hospital in Zhengzhou were selected by purposive sampling. Semi-structured in-depth interviews were conducted, and themes were summarized using content analysis.**Results** A total of 3 themes and 7 sub-themes were extracted, including the construction and development of subjectivity (stimulation and reinforcement of self-efficacy, active construction of knowledge, creation and application of strategies), dilemmas and constraints faced in the process of self-health management (distress from chemotherapy-related physical symptoms, lack of disease and health knowledge), and dilemmas and imbalances in the support system (transgression and absence of protective parenting, cognitive mismatch and disconnect in health education).**Conclusions** Children aged 7-12 with leukemia possess the intrinsic potential and cognitive foundation to participate in self-health management and can develop subjective management behaviors. However, their self-management practice is significantly constrained by physical symptom distress, lack of disease knowledge, and an imbalanced external support system. Therefore, clinical nursing should focus on optimizing symptom management, innovating child-friendly health education methods, and guiding parents to shift from overprotection to appropriate empowerment, thereby effectively stimulating children's learning motivation and enhancing their self-management efficacy.

【Key words】 children with leukemia; self-health management; qualitative study; self-efficacy; facilitating and hindering factor

[Mil Nurs, 2026, 43(04): 74-77]

儿童白血病是影响儿童健康的主要疾病,约占所有儿童癌症的30%^[1]。目前,主要治疗手段为联合化疗,总疗程为2.0~2.5年^[2]。因长期化疗及其

相关毒副作用,白血病患者在治疗和康复期间面临着多种躯体和心理症状^[3]。自我管理指个体积极参与自身病情的管理^[4]。对患儿的治疗与康复具有重要意义。近年来,儿童自我管理问题日益受到学界关注,儿童自我管理具有一定的局限性,但近5年发展心理学与神经心理学研究^[5]表明,7岁以上儿童

【收稿日期】 2025-12-30 **【修回日期】** 2026-03-02

【作者简介】 李丹,硕士在读,电话:0371-86565001

【通信作者】 张瑞星,电话:0371-86565001

开始具备初步的主动性反思和执行功能能力,他们具备自我管理的潜在能力与内在意识。有针对哮喘患儿自我管理的研究^[6]发现,通过干预能明显提升其治疗依从性与疾病控制水平。因此,从患儿主体性视角出发,深入理解其如何看待和践行自我管理,对构建契合其发展特点的护理支持至关重要。本研究采用描述性质性研究方法,探索白血病患者自我管理的真实体验,以期为临床构建精准的患儿自我管理干预方案提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2025年8—10月,目的抽样法选取郑州市某三级甲等医院小儿血液肿瘤病区16例患儿及其父母为研究对象。考虑样本的年龄、病程、疾病类型、治疗阶段等因素,按照最大差异化原则选取研究对象。白血病患者纳入标准:(1)年龄7~12岁;(2)明确诊断为白血病,确诊时间 ≥ 1 个月,正在进行规律化疗;(3)病情稳定,有一定的文字理解和表达能力,易于沟通。排除标准:患儿听力、视力或智力障碍。白血病患者父母纳入标准:为患儿直接照护者。排除标准:听力、视力或智力障碍或有精神性疾病。本研究已获得某大学伦理委员会审批(ZZUIRB2025-05)。以1例白血病患者及其父亲/母亲为1组受访者,共有16组受访者纳入研究。患儿编号N1~16,父母编号为P1~16,受访者一般资料见表1。

表1 受访者一般资料

患儿 编号	性别	患儿			照顾者 编号	患儿照顾者	
		年龄 (岁)	诊断 (月)	治疗 阶段		与患儿 关系	年龄 (岁)
N1	男	8	ALL	6 诱导缓解化疗	P1	母亲	32 大专
N2	男	10	ALL	3 诱导缓解化疗	P2	父亲	32 高中
N3	女	12	AML	24 巩固化疗	P3	母亲	36 本科
N4	女	11	AML	48 维持期化疗	P4	母亲	37 高中
N5	女	8	ALL	16 诱导缓解化疗	P5	父亲	35 大专
N6	女	7	AML	18 巩固化疗	P6	母亲	33 大专
N7	女	11	ALL	22 维持期化疗	P7	母亲	39 高中
N8	男	12	AML	38 维持期化疗	P8	父亲	40 本科
N9	女	10	AML	14 诱导缓解化疗	P9	母亲	32 大专
N10	男	9	ALL	32 巩固化疗	P10	母亲	33 本科
N11	男	8	AML	10 诱导缓解化疗	P11	母亲	41 大专
N12	女	7	ALL	9 诱导缓解化疗	P12	母亲	30 本科
N13	男	10	ALL	24 巩固化疗	P13	母亲	36 高中
N14	男	11	ALL	12 诱导缓解化疗	P14	父亲	39 本科
N15	女	8	AML	40 维持期化疗	P15	母亲	33 大专
N16	女	8	ALL	8 诱导缓解化疗	P16	母亲	36 大专

注:急性淋巴细胞白血病(acute lymphoblastic leukemia, ALL);急性髓系白血病(acute myeloid leukemia, AML)

1.2 方法

1.2.1 成立课题小组 本研究由1名博士研究生、2名硕士研究生及1名主管护师组成课题组。研究者均为非临床一线人员,未参与受访者的日常护理,

避免因角色重叠影响患儿及家长的表达。访谈过程中,研究者保持中立态度,避免引导性提问。

1.2.2 制订访谈提纲 课题组根据研究目的查阅文献并经专家讨论,初步拟订半结构化访谈提纲,并对5例患儿进行预访谈,修订后形成最终访谈提纲:(1)你对自己身体的健康都了解哪些知识呢?(比如说吃药的时间,饮食的注意事项)。(2)你愿意主动了解自己的健康状态并学习如何进行自我健康管理吗?(3)在自己参与健康管理中哪一件事情让你最难忘?能具体讲讲当时的情况和你的感受吗?(4)在自己主动参与健康管理中,你有遇到自己解决不了的困难吗?难在哪里?(5)在自己主动参与健康管理中,你希望周围的环境或身边的人给你提供什么样的帮助呢?有没有你特别希望改变的地方?访谈过程中父母陪同在场,必要时补充或澄清患儿表述。为尽量减少父母在场对患儿表达的潜在抑制,研究者明确告知患儿可自由表达真实想法,鼓励患儿独立回答问题,部分患儿在访谈后半段选择单独与研究者的交流。访谈结束后,研究者与父母就关键内容进行简要核对,确保资料真实性与完整性。

1.2.3 资料收集方法 首先与受访者取得联系,确保家长与患儿知情同意,确定访谈时间。每次访谈时间大约为20~30 min,选择示教室进行访谈,保证环境安静。访谈不但要全程录音,而且要注意观察患儿的表情、肢体动作及情绪变化,必要时进行鼓励和追问,给予患儿足够的人文关怀,深入挖掘受访者感受。在整个资料收集和分析过程中,采取写备忘录和笔记的形式来记录并保存已经形成的想法。本研究访谈至14名白血病患者时未再出现新的编码,直至增加2名受访者确定信息达到饱和后停止访谈研究^[7]。

1.2.4 资料分析方法 采用质性资料的内容分析法,运用Nvivo 14软件对资料进行整理分析。由2名研究者对转录资料进行整理、编码、归类,最后提炼主题。在资料分析过程中,2名研究者意见不一致时,由研究小组成员共同商议并最终确认。

2 结果

2.1 主体性的建构与发展

2.1.1 自我效能的激发与强化 患儿主动参与自我健康管理并获得正向回应,其自我效能感得以激发与强化。根据班杜拉自我效能理论,这种强化主要源于成功经验与言语鼓励两大机制,而自我效能的提升将进一步促进健康行为的产生。患儿通过主动参与与获得对自身能力的确认,“这个星期所有的药都是我自己看着时间吃的,一次都没让妈妈提醒!我是不是很厉害?”(N10),以及获得医护人员的鼓励,“今天我跟护士阿姨说‘我好像开始发烧了’,她夸我

观察得很准”(N14)，“护士阿姨说我可以适当地运动，我就搜了网上一些健身操，每天打卡，已经坚持2周了呢，医生叔叔夸我真棒”(N16)。在行动与正向反馈的循环中，患儿的行为被肯定，其内在的我能行信念得以生长，最终形成自我效能与健康行为相互促进的良性循环。

2.1.2 知识的主动建构 随着治疗周期的推进，患儿把可获得的健康知识整合成自己的健康笔记，建构属于自己的疾病知识体系。患儿能将抽象的医学指标与具体的行为指导建立关联“我已经会看我的血常规化验单了。我知道当中性粒细胞这个数字很低的时候，必须戴好口罩，不能去人多的地方”(N7)，产生知识背后逻辑的探究意愿“护士阿姨给妈妈提醒怎么照顾我的时候，遇到听不懂的我会主动问护士阿姨，我也想知道怎么做对自己有好处以及这么做的的原因”(N11)，以及将外部信息转化为个人的认知工具“我知道自己不能吃的食物有哪些，我都把这些记到了我的笔记本上”(N15)，表明患儿开始成为自己健康知识的主体。

2.1.3 策略的创造与应用 在对疾病知识深化理解的基础上，患儿开始主动创造和应用策略，以应对治疗过程中的不适与挑战。借助社交支持进行自我调节，“每当心情难过的时候，我都会和我的游戏好友聊天，每次聊完后我就会重新打起精神对抗疾病”(N8)。设计趣味化方式，“我知道吃药不能随便停，我画了一张吃药打卡表，每吃一次就贴一颗星星，现在已经贴满一整页啦！”(N12)。“每次做完腰穿，我都知道要平躺六个小时不能动。一开始觉得特别难熬，但现在我明白了，这是为了防止头疼，我会提前准备好有趣的动画片，安排好怎么过”(N15)。这些策略的创造与应用，标志着患儿从被动遵从转向主动掌控。

2.2 自我健康管理过程中面临的困境与制约

2.2.1 化疗相关躯体症状的困扰 化疗药物的毒副作用使患儿普遍经历疲乏、恶心、疼痛等躯体不适，严重时甚至难以完成基本的日常生活任务，不良症状会导致其自我管理的能力被削弱。“有时候恶心想吐得厉害，我连起床吃饭的力气都没有，需要妈妈喂我才能吃饭”(N1)，“自从生病以后，我老觉得自己身体很没劲，做什么事情都打不起精神，在病床上一躺就是一天，更别说让我适当运动了”(N7)，这种持续的疲乏感使其丧失了参与自我管理的能量。

2.2.2 疾病健康知识的匮乏 部分患儿对疾病本身及自我管理的内涵缺乏基本认知，这种知识空白使其更倾向于依赖父母的全面照顾。“我只知道自己生病了，我也不知道为什么会生病，也不知道具体是什么病，我只知道这个病需要经常化疗，化疗药好

疼，我只能乖乖躺在病床上玩手机”(N2)。“我不知道关于健康管理具体有哪些，医生和护士阿姨都是和我爸爸妈妈讲，也不会和我说啊，而且我也听不太懂，感觉很复杂的样子”(N9)，说明患儿不仅缺乏相关知识，更被排除在健康教育的接收对象之外。一位家长也印证了这一点，“关于疾病以及治疗的注意事项你们都是和我讲，也没和孩子说哪些是他们能自己做的啊”(P2)。这种知识匮乏呈现阶段性特征，诱导缓解期患儿普遍存在知识盲区，而维持期患儿则能复述部分注意事项，提示疾病健康知识的积累与病程进展相关，也为护理干预提供时间窗口。

2.3 支持系统的困境与失衡

2.3.1 保护性养育的越界与缺位 部分家长对患儿采取过度保护的方式，无意中剥夺了其学习自我管理的机会。“我怕她累着，所有事情都帮她做，连药都是我喂到嘴里。现在她连药名都不知道”(P1)，另一位家长表达了强烈的补偿心理，“她得这个病都是因为我工作忙，没好好照顾她，她还那么小就得这么重的病，生病后什么都不让她干，都由我们来全面照顾，就让她安心养病”(P6)。

2.3.2 健康宣教的认知错位与脱节 单向的信息灌输超出了患儿的认知接受能力，“护士姐姐说了一长串要注意的事情，我根本就记不住，听起来就像天书”(N6)，患儿对童趣化健康教育方式有所期待，“每次都是听医生给大人讲呀讲，就像上课一样，我听着听着就走神了，要是能像玩游戏那样有趣就好了，我就能记住怎么吃药、怎么预防感染了”(N11)，当前健康教育在形式上缺乏趣味性，内容上超出儿童认知水平，而且主要面对家长，使患儿被排除在信息传递链条之外。

3 讨论

3.1 重视患儿自我管理中的主体性 本研究发现，白血病患儿的自我管理过程中展现出主动性，体现了其从被动医疗对象向主动健康管理者转变的内在诉求。这种主体性的觉醒不仅表现为自我效能的激发与强化，更反映了患儿在认知层面开始主动建构疾病知识体系，在行为层面发展出适合自身的管理策略。从自我决定理论视角^[8]审视，患儿的自我管理行为满足了自主性、胜任感和关联性3种基本心理需求。患儿主动参与自我管理之中，其内在动机被有效激发，形成行动-反馈-强化的良性循环。值得注意的是，这种主体性并非与生俱来，而是在医护人员的正向鼓励、父母的适度放手以及成功体验的累积中逐渐形成。因此，临床护理应将患儿视为具有主观能动性的合作伙伴。然而，当前临床实践中仍存在忽视患儿主体性的倾向，表现为健康信息

主要向家长单向传递、决策过程排斥患儿参与等,削弱患儿的自我管理效能,阻碍其自我管理。因此,提示护理人员在健康教育中应充分考虑患儿的主体性,鼓励其表达需求和想法,从而在治疗康复过程中最大限度发挥其主体性作用,最终提升整体健康结局与生活质量。

3.2 化疗相关躯体症状对自我管理的影响 目前儿童白血病治疗仍以化疗为基础,尽管化疗具有高治愈率,但会使白血病患者普遍经历多种躯体不适,这些不适不仅干扰患儿的日常活动,还大大削弱了他们自我管理的意愿与持续动力^[9]。本研究中,多数患儿表示“身体不舒服就不想做任何事”,这表明其注意力与能量被消耗,表现为普遍的被动性与依赖性。这提示临床护理人员应积极做好各类副作用的预防与处理,特别是恶心呕吐这一核心症状群^[10],在本研究中,患儿对此类症状的反应也最明显。临床护理人员应加强对患儿的动态评估,建立多学科协作团队,通过综合干预减轻化疗相关躯体症状,从而为患儿有效参与自我管理创造必要的生理条件。

3.3 适当的支持方式 本研究显示,家长对患儿自我管理的支持普遍呈现过度保护倾向。根据家庭系统理论^[11]这种过度保护行为多并非单纯的个体行为,而是家庭系统在疾病压力下的适应性反应,具体表现为家庭边界过度渗透,家长将自身焦虑与内疚感投射至过度照护中,这会使患儿自我管理能力的发展空间被压缩。这提示临床干预需重构家庭互动模式,帮助家长识别患儿自我管理能力发展阶段、从主导者转变为支持者,帮助其厘清自身焦虑与患儿真实需求的边界,重建健康的代际权力结构。其次对家长进行赋能教育,研究^[12]显示,赋能家长可提高其患儿自我管理的信心与能力,进而改善患儿的治疗依从性和自我效能感,提示临床可开设家长赋能工作坊,结合案例分享提升家长的教育技巧。本研究显示患儿缺乏获得健康教育的直接渠道,建议护理人员可向患儿及其照顾者推广并指导使用专为白血病设计的移动医疗应用程序,将其作为科学化的知识载体。更重要的是健康教育童趣化更适合患儿的年龄和认知特点,能真正激发其学习兴趣与内在动机。可开发以绘本、动画、打卡游戏等形式为主的健康教育工具,帮助其在童趣中建立健康行为。既往研究^[13]也证实,童趣化干预能够促进患儿对疾病知识的吸收,促进自我管理的实现。

4 小结

本研究采用描述性质性研究方法,深入探讨了7~12岁白血病患者自我管理真实体验,为临床实践提供了重要的启示。本研究的局限性在于

研究对象均来自同一家医院,且仅纳入7~12岁患儿及其家长,样本代表性和外推性有限。未来需开展多中心、多年龄段研究。此外,访谈过程中父母陪同在场,虽有助于补充和澄清患儿表达,但也可能在一定程度上抑制患儿自主表达的真实性。未来研究可考虑设置患儿单独访谈环节。

【参考文献】

- [1] BRAY F, LAVERSANNE M, SUNG H, et al. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. *CA Cancer J Clin*, 2024, 74(3): 229-263.
- [2] 中国临床肿瘤学会指南工作委员会. 中国临床肿瘤学会(CSCO)儿童及青少年白血病诊疗指南 2025[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2025: 15-44.
- [3] 方加, 许丽玲, 刘春琴, 等. 急性白血病患者化疗症状群桥梁症状的网络分析[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(21): 32-37.
- [4] DISLER R T, GALLAGHER R D, DAVIDSON P M. Factors influencing self-management in chronic obstructive pulmonary disease: an integrative review[J]. *Int J Nurs Stud*, 2012, 49(2): 230-242.
- [5] DREXLER C, ZELAZO P D. Metacognitive prompts influence 7-9-year-olds' executive function at the levels of task performance and neural processing[J/OL]. [2025-12-01]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12108559/>. DOI: 10.3390/bs15050644.
- [6] NICHOLS M, MILLER S, TREIBER F, et al. Patient and parent perspectives on improving pediatric asthma self-management through a mobile health intervention: pilot study[J/OL]. [2025-12-01]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7367526/>. DOI: 10.2196/15295.
- [7] 张立平, 陈向明. 质性研究的迷思与澄清[J]. *中国远程教育*, 2024, 44(2): 62-78.
- [8] RYAN R M, DECI E L. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being[J]. *Am Psychol*, 2000, 55(1): 68-78.
- [9] LOPES-JUNIOR L C, GRASSI J, FREITAS M B, et al. Cancer symptom clusters in children and adolescents with cancer undergoing chemotherapy: a systematic review[J/OL]. [2025-12-01]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12114543/>. DOI: 10.3390/nursrep15050163.
- [10] FANG J, WONG C L, LIU C Q, et al. Identifying central symptom clusters and correlates in children with acute leukemia undergoing chemotherapy: a network analysis[J/OL]. [2025-12-01]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10475730/>. DOI: 10.3389/fonc.2023.1236129.
- [11] MINUCHIN S. Families and family therapy[M]. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1974: 60-66, 93-94.
- [12] RAMEH F, FARAHANI A S, NOURIAN M, et al. Impact of telenursing-based family empowerment program on self-efficacy and treatment adherence in children with cystic fibrosis "telenursing and CF"[J]. *J Pediatr Nurs*, 2026, 87: 66-71.
- [13] 谷翠霞, 谢焕焕, 裴森. 家属参与式儿童学堂健康教育模式在急性白血病患者中的应用研究[J]. *临床研究*, 2024, 32(9): 150-153.

(本文编辑: 王园园)