fracture over a 1-year time period in institutionalised frail older people living in Canada: an electronic record-linked longitudinal cohort study[J]. *BMJ Open*, 2017, 7(9): e16477.

[27] Negm A M, Ioannidis G, Jantzi M, et al. Validation of a one year fracture prediction tool for absolute hip fracture risk in long term care residents[J]. *BMC Geriatr*, 2018, 18(1):320.

[28] 申浩. 基于 Cox 比例风险模型的绝经后骨质疏松症骨折

早期风险预测工具研究[D]. 北京: 中国中医科学院, 2014.

[29] 章轶立, 魏戌, 聂佩芸, 等. 基于 Group Lasso 的 Logistic 回归模型构建绝经后骨质疏松性骨折初发风险评估工具[J]. *中国骨质疏松杂志*, 2018, 24(8):994-999.

[30] 徐晓玲. 食品餐饮文化的南北差异性研究[J]. *人力资源管理*, 2017(7):300-301.

(本文编辑 赵梅珍)

国外青少年慢性病患者医疗过渡准备评估工具的研究进展

蒋鑫鑫¹, 单岩¹, 明静祎², 周越¹, 蒋婷婷¹, 蔡利¹, 高雅靖¹

Research progress on assessment tools of transition readiness for adolescents with chronic disease outside China Jiang Xinxin, Shan Yan, Ming Jingyi, Zhou Yue, Jiang Tingting, Cai Li, Gao Yajing

摘要: 阐述医疗过渡及过渡准备的概念, 介绍国外青少年慢性病患者群体医疗过渡准备的评估工具(包括普适性和疾病特异性工具), 认为医疗过渡准备对于青少年慢性患者的疾病管理及预后具有重要作用, 提出我国学者可汉化修订相关评估工具, 形成符合我国国情的过渡准备工具, 为我国青少年慢性病患者医疗过渡准备的评估与干预方案的制定提供参考。

关键词: 青少年; 慢性病; 医疗过渡准备; 测评工具; 综述

中图分类号: R473.72 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2020.12.110

近年来, 青少年慢性患者的患病人数逐年上升, 已成为全球重要公共卫生问题^[1]。随着医疗技术的发展与进步, 慢性患儿的生活质量和预期寿命有所增加, 超过 90% 的青少年慢性病患者存活至成年, 需要接受医疗过渡(Health Care Transition, HCT)服务^[2-3]。国外研究显示, 绝大多数青少年慢性病患者存在医疗过渡准备不足的现象^[4]。不充分的过渡准备会导致青少年的不良医疗过渡结局, 增加其急诊就诊次数, 降低其治疗依从性, 增加发病及死亡风险等不良健康结局^[5-6]。因此, 提高青少年患者的医疗过渡准备, 促进青少年从儿科到成人科的医疗过渡至关重要。目前关于医疗过渡准备的评估工具多集中于国外, 国内相关评估工具尚少。本文将国外青少年医疗过渡准备的评估工具综述如下, 以期为我国开展青少年医疗过渡相关研究提供参考。

1 医疗过渡及过渡准备的概念

Transition 译为过渡、转变, 是从一种状态、形式或活动转变至另一种状态、形式或活动的过程。在医疗保健领域, 过渡既包括患者医疗服务场所的转变, 即患者从医院转向社区或家庭的过程, 也包括患者所接受医疗服务内容的转变。医疗过渡的概念最早由 1984 年美国明尼苏达州举行的主题为 Youth with

Disability: The Transition Years 会议提出, 随后被学者广泛关注。目前, 青少年医疗过渡的概念已达成共识, 是指有目的、有计划地将患有慢性疾病的青少年及年轻人从以儿童为中心的卫生保健系统转移至以成人为中心的卫生保健系统, 旨在为处于过渡期的患者提供协调、不间断、发展适当的医疗保健, 培养其决策和自我护理技能^[7-8]。2002 年美国儿科学会和美国家庭学会达成的共识声明, 提出将改善青少年过渡护理作为实现 2010 全民健康目标的一步的建议, 并建议过渡服务应从青少年 12 岁时开始, 并在 14 岁前确定书面的过渡计划^[9]。过渡准备是指培养青少年及其支持系统(家庭和医疗提供者)准备、开始、继续和完成医疗过渡之能力的过程^[10-11]。过渡准备是预测医疗过渡成功与否的关键因素, 良好的医疗过渡准备可降低青少年患者急诊就诊率, 提高其服药依从性, 促进其良好的健康结局, 因此评估青少年慢性患者的过渡准备情况至关重要^[12]。目前, 国外已开发较多医疗过渡准备的测评工具, 涉及青少年慢性病患者疾病自我管理、医患沟通、资源利用及健康责任承担等多个方面, 值得我国学者学习借鉴。

2 医疗过渡准备的评估工具

国外关于医疗过渡准备的测评工具较多, 多采用自我报告的形式来评估其过渡准备情况。测评工具分为普适性和疾病特异性工具, 总结如下。

2.1 过渡准备评估问卷(Transition Readiness Assessment Questionnaire, TRAQ) 该问卷由 Sawicki 等^[13]于 2011 年编制, 用于测量 14~26 岁青少年及年轻人慢性病患者从儿科向成人卫生保健过渡的

作者单位: 1. 郑州大学护理与健康学院(河南 郑州, 450001); 2. 郑州大学第一附属医院
蒋鑫鑫: 女, 硕士在读, 学生
通信作者: 单岩, sy110@sina.com
科研项目: 河南省高等学校重点科研项目计划(19A320061)
收稿: 2020-01-03; 修回: 2020-03-13

准备情况。分为自我主张技巧(沟通、利用社区和学校的资源)和慢性病自我管理技巧(药物管理、医疗预约及健康保险)两部分内容,共 29 个条目。采用 Likert 5 级评分,从 1 分“不,我不知道该怎么做”到 5 分,“我总是在需要的时候这么做”,也可选择“我的护理不需要”。分数越高,过渡准备的程度及完成过渡任务的能力越强。该问卷 Cronbach's α 系数为 0.93。该问卷自编制以来,被多项研究证明具有良好的信效度,但该问卷所评估的内容局限于技能方面,存在一定的局限性^[14]。

2014 年学者 Wood 及 Sawicki 等^[15]对该问卷进行修订,形成了版本二问卷,共 20 个条目,包括预约、跟踪健康问题、管理药物、与医务人员交谈及管理日常活动 5 个维度。该问卷采用 Likert 5 级评分, Cronbach's α 系数为 0.94,具有良好信效度。该问卷被翻译为巴西葡萄牙语^[16]、阿根廷西班牙语^[17]、土耳其语^[18]等多个语言版本。在版本二问卷的基础上,于 2019 年原作者删去独立日常生活相关的 7 个条目,增加了与医务人员交谈相关的 10 个条目,最终形成了版本三问卷,但目前尚未公开发表。该问卷包括 23 个条目,药物管理、预约、健康问题追踪及与医务人员交谈 4 个部分。日本学者 Sato 等^[19]将其引进翻译,并根据国情将问卷的调查年龄设定为 16~20 岁。日语版问卷的 Cronbach's α 系数为 0.94,各维度 Cronbach's α 系数为 0.80~0.96。一项关于过渡准备评估工具的系统评价显示^[20],TRAQ 问卷被证实具有足够的内容效度、结构效度和内部一致性,为最佳验证的过渡准备评估工具。目前该问卷尚无中文版,今后可尝试引进汉化该问卷,以检验其在我国青少年群体的适用性。

2.2 北卡罗来纳大学 TRxANSITION 量表(The University of North Carolina TRxANSITION Scale, UNC TRxANSITION) 由 Ferris 教授及其研究团队^[21]开发,用以评估青少年慢性病患者的医疗过渡及自我管理技能。共 33 个条目,10 部分:疾病类型(Type of illness)、处方药(Rx; medications)、依从性(Adherence)、营养(Nutrition)、自我管理(Self-management)、生殖问题(Issues of reproduction)、职业/学校(Trade/school)、保险(Insurance)、持续支持(Ongoing support)、新医疗保健提供者(New health provider)。该量表每个条目计分从 0 分“无知识/技能”、0.5 分“一些知识/技能”到 1 分“足够的知识/技能掌握”,分量表得分为患者得分与分量表总得分之比,量表的总得分范围 0~10 分。分数越高表示医疗过渡准备程度越高。量表各维度相关系数为 0.34~0.74,具有良好的内部一致性。该量表由经培训的专业人员采用半结构式访谈的形式进行评估,并参照患者相关医疗记录,以保证评估的准确性。该量表划分

了适合每个年龄段的重点内容,评估者可通过比较适合患者年龄的重点区域来确定其可能需要额外教育的主题。此外,该团队还编制了与该量表各维度内容对应的教育讲义,其教育主要针对慢性肾脏病患者群体。该量表最大的优势为,医务人员可在评估青少年患者过渡准备后,确定患者的主要问题,并可直接采取相应的教育措施。

2.3 患者自我报告的医疗过渡准备问卷(Self-Management and Transition to Adulthood with Rx=Treatment Questionnaire, STARx) Ferris 教授及其研究团队^[22]于 2015 年开发了该问卷,用于评估青少年及年轻人慢性病患者医疗过渡准备的情况以及自我管理技能。该问卷包括过渡相关知识的 3 个子域,分别为与医务人员沟通、疾病知识、自我管理。根据情境的不同,共有 3 个版本:针对儿科住院的青少年患者(STARx Questionnaire Patients in Pediatric settings)、针对已过渡至成人科的年轻成人患者(STARx Questionnaire Patients in Adult-focused settings)、针对儿科住院青少年患者的父母(STARx Questionnaire Parent version)^[23]。其中,针对儿科住院青少年患者的问卷包括药物管理、医患沟通、就诊参与、疾病知识、健康责任承担、资源利用 6 部分内容,共 18 个条目。采用 Likert 5 级评分,分数从 0 分“从不,非常难”到 4 分“总是,非常简单”,另外还有 1 个选项“我现在不吃药”计 5 分。各分量表的 Cronbach's α 系数为 0.44~0.74,部分分量表信效度有待进一步提高。而量表整体 Cronbach's α 系数为 0.80,具有良好信度。填写问卷约需 3 min。我国学者 Sheng 等^[24]将其汉化修订,汉化版的内容效度为 0.92, Cronbach's α 系数为 0.83,具有良好的信度。该学者采用汉化版问卷对 332 例慢性患儿进行调查,结果显示与医务人员的沟通能力及医疗责任是影响患儿生活质量的主要因素^[25]。

2.4 自我管理技能评估指南(Self-Management Skills Assessment Guide) 该问卷由 Williams 等^[26]2010 年编制,可同时适用于青少年患者及其父母,用于评估青少年慢性病患者对自身健康状况的认识及医疗相关决策能力。共 21 个条目,采用 Likert 5 级评分,每个条目从“非常不同意”到“非常同意”分别计为 1~5 分,总分 105 分。患者自评版问卷的 Cronbach's α 系数为 0.89,父母评估版问卷的 Cronbach's α 系数为 0.93。

2.5 过渡准备检查表(Transition Readiness Checklist) 该问卷由加拿大多伦多大学儿童医院(the Hospital for Sick Children, SickKids)在开展“Good 2 Go”过渡项目时编制,分为父母报告和患者报告 2 个版本。其中,患者报告版本(Transition Readiness Checklist for Patients)共 26 个条目,第 1~22 题主要

评估患儿疾病自我管理的情况,回答选项从“我从不这样做,有人为我做了这件事”到“我总是这样做,我在那”,此外还有 1 个额外选项“不适合我”。评分标准未在文章中提及。第 23~26 题主要评估患儿的社会支持与社会参与程度,选项包括“否”“有点”和“是”。此外患儿可填写自己对该条目的评论。该项目还编制了“为成人护理做好准备”为主题的手册,为患病儿童及家庭提供了一些建议。目前,该问卷被翻译为法语版本,问卷 Cronbach's α 系数为 0.72~

0.85,信效度良好^[27]。

2.6 疾病特异性评估工具 除以上适用于所有慢性病患者的普适性测量工具外,国外学者还开发了一些疾病特异性的评估工具。其中包括评估肾移植患者^[28]、囊胞性纤维症^[29]、肝移植^[30]、HIV 患者^[31]等工具,由于针对的病种不同,因而其适用的年龄范围也稍有差异,但均适用于 11~19 岁的青少年慢性病患者。具体见表 1。由于以上问卷多为初次开发,尚未在特定疾病中广泛应用,信效度有待进一步验证。

表 1 医疗过渡准备疾病特异性评估工具

工具名称	评估人群	评估内容	条目数	评估方式
Readiness for Transition Questionnaire, RTQ ^[28]	15~21 岁 肾移植患者	总体过渡准备;青少年责任; 父母参与	22	患者自评 父母他评
Readiness Questionnaire, RQ ^[29]	12~21 岁囊胞 性纤维症患者	行为;知识	24	患者自评
Transition Readiness Survey: Adolescent/Young Adult, TRS:A/YA ^[30]	11~20 岁 肝移植患者	自我管理;演示技巧;心理社会 适应;养生知识	患者版:38 父母版:36	医务人员他评 父母他评
Transition Readiness Questionnaire, TRQ ^[31]	9~15 岁 HIV 患者	自我管理;技能;知识;支持;资源	21	患者自评 父母他评

3 思考与展望

医疗过渡准备是青少年慢性病患者从儿科医疗保健系统转向成人医疗保健系统成功的关键因素,良好的医疗过渡准备可保证其良好的医疗过渡,促进患者的自我管理和疾病预后^[32]。目前,国外已有许多关于医疗过渡准备的研究,开发了一些信效度良好的测评工具。而国内学者对于青少年慢性病患者的医疗过渡准备缺乏关注,且较少有国内学者对医疗过渡准备相关量表进行引进和汉化。分析其原因,其一在我国医院儿科的收治对象为 18 岁以下的患儿,而成人科收治对象的年龄不受限,其中一些青少年患者也被收治在内。这使得我国对于青少年慢性病患者从儿科向成人科过渡的关注较少。其二,可能与我国的文化背景有关。在我国多数家庭以孩子为中心,由于疾病因素,家庭承担了所有的医疗责任和负担,使处于青少年期的孩子多依赖父母,较少承担其医疗责任,青少年慢性病患者的医疗过渡准备尚未受到重视。其三,在我国青少年独立承担医疗责任的年龄尚未形成统一共识。

医疗过渡准备对于青少年慢性病患者的疾病管理及预后具有重要作用,应引起我国学者的重视。我国学者可汉化修订相关评估工具,形成符合我国国情的过渡准备工具,进行横断面调查,以探究我国青少年慢性病群体的医疗过渡准备水平,为今后我国开展医疗过渡相关服务提供参考。由于国内外体制及医疗保险制度的不同,我国学者需进一步探索适合我国青少年慢性病患者医疗过渡准备所包含的内容及开展的年龄。在今后的临床工作中,儿科医护人员可

通过增加医患沟通及技能指导等方式逐步培养青少年患者承担健康责任与疾病自我管理的意识,并鼓励患儿父母适当放手,将疾病管理责任逐渐转移至青少年,以增加其健康责任承担和疾病自我管理能力和增加其医疗过渡准备。

参考文献:

- [1] Sawyer S M, Drew S, Yeo M S, et al. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating [J]. *Lancet*, 2007, 369(9571): 1481-1489.
- [2] James M P, Sheila R B, Steven L G. The increase of childhood chronic conditions in the United States [J]. *JAMA*, 2007, 297(24): 2755-2759.
- [3] Mahan J D, Betz C L, Okumura M J, et al. Self-management and transition to adult health care in adolescents and young adults: a team process [J]. *Pediatr Rev*, 2017, 38(7): 305-319.
- [4] Dwyer-Matzky K, Blatt A, Asselin B L, et al. Lack of preparedness for pediatric to adult-oriented health care transition in hospitalized adolescents and young adults [J]. *Acad Pediatr*, 2018, 18(1): 102-110.
- [5] Viner R M. Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents [J]. *Arch Dis Child*, 2008, 93(2): 160-163.
- [6] Fenton N, Ferris M, Ko Z, et al. The relationship of health care transition readiness to disease-related characteristics, psychosocial factors, and health care outcomes: preliminary findings in adolescents with chronic kidney disease [J]. *J Pediatr Rehabil Med*, 2015, 8(1): 13-22.
- [7] Blum R W, Garell D, Hodgman C H, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine [J]. *J Adolesc Health*,