

慢性病患者过渡期准备中医患各方任务及干预的研究进展

巩格言¹, 马佳莉¹, 周丝丝¹, 张莹^{1,2}

Research Progress on key tasks and interventions of different stakeholders in transition readiness for children with chronic diseases

Gong Geyan, Ma Jiali, Zhou Sisi, Zhang Ying

摘要: 阐述过渡期准备的定义和服务对象,以及现有研究中慢性病患者过渡期准备中医患各方的任务要点及干预措施。旨在促进各方完成角色任务,帮助患儿顺利进入成人阶段接受诊疗,并为今后干预和随访方案的构建提供参考依据。

关键词: 慢性病; 儿童; 青少年; 过渡期准备; 综述文献

中图分类号: R473.72 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.03.103

随着医疗技术水平的不断进步与发展,慢性病患儿的生存率逐年上升,90%患儿能顺利进入成人阶段接受新形式的疾病诊治和管理^[1]。儿科向成人科过渡期强调慢性病患者在医疗方面的自主性以及自我照护能力的培养^[2]。同时,过渡期也是患儿自身生长发育的关键阶段,该年龄段的儿童逐渐开始形成自我身份的认知^[3]。过渡过程若未能有效规划,会导致患儿失访、不依从、疾病加重,甚至造成心肺等器官的衰竭等状况^[4],给患儿自身带来沉重的身心压力,也会给家庭带来巨大的经济负担,影响整个家庭的生活质量。美国儿科协会等组织颁布了过渡期临床指导,建议各部门统一慢性病患者过渡期管理,减少患儿从熟悉的儿科医疗环境进入陌生的成人科医疗环境产生的不适,防止过渡过程中社会脱离现象的出现,进而提高患儿过渡的成功率^[5]。我国《健康中国 2030》和《中国儿童发展纲要》均强调为儿童及青少年建立连续性、全周期的健康服务和转介服务^[6-7]。但目前国内尚未形成统一的慢性病患者过渡期的规划和实践,有必要对国内外该领域相关文献进行梳理和分析。本文对现有文献中过渡过程中医患各方任务要点及已有的干预措施进行分析和汇总,为今后开展慢性病患者过渡期工作以及临床干预、随访方案的制定提供参考。

1 过渡期准备

“过渡”(Transition)描述了从儿童医疗保健到成人医疗保健有计划的迁移过程。在护理研究领域,过渡的概念最早由 Schumacher 等^[8]于 1994 年提出,指基本生活模式的过程、方向和转变。早期研究者认为过渡期准备(Transition Readiness)是建立儿童和青少年参与自己的医疗保健能力的过程^[9]。文献表明,过渡期准备宜定义为“患儿及其医疗支持系统(家庭和医疗服务者)可以开始、继续和完成过渡进程的指标”^[10],表明了患有慢性疾病的儿童和青少年准备参

与成人医疗照护的能力储备^[11],聚焦于患儿在不同环境下的自我照护能力,对患儿的过渡至关重要。现有研究中,过渡期准备常被用作医疗保健过渡过程的指标、反映儿童和青少年自我管理能力的因素以及生活质量的预测因子等^[12]。良好的过渡期准备可以保障慢性病患者转至成人科后终身诊疗的顺利进行,有助于连续性健康服务的实施。

2 过渡期准备的服务对象

纵观已有文献,过渡期准备涉及的疾病种类包括炎症性肠炎、心脏病、糖尿病、贫血、慢性肾脏病等。关于过渡的年龄界定尚不明确,研究中广泛将其定为 12~25 岁。而过渡期准备的干预与调整需在过渡开始之前,以促使患者做好充足的准备迎接过渡。自学龄期起,儿童自我概念及认知能力迅速发展,并逐渐开始与社会接触,建立起自己的同伴网络。此期间的慢性病患者开始逐渐认识自己的疾病,却无法获得与同年龄段儿童相一致的家庭、学校和社会生活,潜在地影响未来认知、情感、语言及身体等多方面的发展^[13]。无论是患儿自身、家庭、医疗系统或是社会机构,都应承担起优化这一过程的角色任务。因此,为了促进患儿的正常发展,推动过渡进程,应当关注在过渡期准备过程中医患各方的任务要点,才能明确后续干预方案的重点。

3 过渡期准备医患各方任务的研究热点

围绕慢性病患儿的过渡期准备过程,过渡期的服务已拓展至包括服务合作、自我管理指导和基于社区的转介服务^[14],这一过程涉及医疗系统、患儿及其家庭和政府机构,各方任务能否完成均关系到过渡最终的结果。

3.1 医疗系统过渡任务

3.1.1 医务人员

3.1.1.1 信息的传递 医务人员在患儿过渡期过程中起关键作用。儿科医务人员早期向患儿传递过渡期信息,提供相应的自我照护培训,是保障患儿顺利进入过渡的首要步骤^[15]。儿科医务人员应及时、主动向成人科医务人员提供患儿信息^[16],如书面病例等,便于成人科医务人员提早了解患儿病情。医务人员之间顺畅的沟通和定期交流有助于了解患儿及家庭在不同过渡时间点的需求,通过密切注意患儿及其

作者单位:1. 上海交通大学护理学院(上海,200025);2. 上海交通大学中国医院发展研究院护理管理研究所
巩格言:女,硕士在读,学生
通信作者:张莹,zhying@shsmu.edu.cn
科研项目:上海市哲学社会科学规划课题(2018BGL034);2020 年度应用型本科试点专业建设教学项目—学生创新训练计划(HLDC20-12)
收稿:2020-09-06;修回:2020-11-12

照护者的情绪变化及家庭状况^[17-19],制定个体化的过渡方案^[16]。从熟悉的儿科诊疗转移至陌生的成人科诊疗,患儿及其照护者易出现焦虑、不信任等情感波动。同时,过渡期也处于患儿生长发育的关键时刻,患儿身体机能出现新的改变,疾病状况复杂多变。因此,儿科医务人员需尽早向患儿及其照护者提供成人科医务人员信息,消除其不安情绪,帮助其尽快适应新的诊疗环境^[20]。成人科医务人员则需提前了解患儿及其家庭疾病诊治的意愿及配合程度,主动关心患儿及其家庭^[19]。

3.1.1.2 自身知识和能力的储备 相关医务人员均需扩大对于疾病知识的了解,熟悉患儿过渡期间可能发生的生理和疾病改变,定时评估并调整治疗方案。医务人员,尤其是儿科医务人员早期对患儿进行过渡期的规划,依据过渡期相关理论框架,制定疾病照护、职业规划等干预课程,给予同伴支持、社会支持等形式的干预,能有效提高过渡期效率^[21];对家庭照护者进行角色引导、照护技能等培训,有利于患儿疾病自我照护的早期开展,帮助患儿顺利完成过渡^[22]。

3.1.2 医疗机构

3.1.2.1 对医务人员的培训 医疗机构作为医务人员的管理和保障部门起到重要的支持作用。医疗机构应为相关医务人员提供培训,帮助医务人员掌握更加广泛的疾病治疗技能,以应对患儿在过渡过程中可能发生的病情改变^[23-24]。各类研究均指出,设立专门的过渡期协调员可有效保证患儿过渡计划的开展^[18,24-25],护士作为与患儿接触最多的医务人员之一,通常被认为是最佳人选^[26]。

3.1.2.2 流程优化和相关工具的开发 各医疗部门应保持顺畅的信息沟通渠道,如互通的患儿电子病历,确保各类信息及时传递^[6,15-16,24,27]。另外,联合各部门进行过渡期测量工具的开发,将复杂的过渡内容量化,从而简化过渡流程,有助于明确各阶段工作重点^[5,28]。针对每个准备过渡的患儿,医疗机构均需登记追踪、做好随访,建立过渡评价机制,收集患儿对过渡过程的感受与建议,为不断优化过渡流程提供依据^[18-19,26,29]。

3.2 患儿及其家庭过渡任务

3.2.1 患儿

3.2.1.1 提高自我照护能力的要求 自我照护水平是衡量患儿过渡能力的重要依据,反映患儿日常生活的自理能力及对疾病相关治疗的了解与依从^[28]。干预研究证实,过渡早期接受自我照护训练的患儿,能够更快、更顺利进入过渡期。随着患儿年龄的增长,患儿自我照护与家庭照护的比重开始变化且互相影响。家庭照护长期处在主导地位,容易导致患儿自我照护意识的缺乏,不利于患儿疾病过渡的开展。因此,呼吁患儿需在过渡过程中逐渐掌握自我照护技能,调整自己“被照护者”的角色定位,主动参与医疗决策^[26]。

3.2.1.2 主动接触和提前适应环境 由于患儿常存

在依恋情结,不愿意从熟悉环境转移至陌生环境^[30]。因此,在过渡开始前,患儿应主动了解科室之间的差异,早期与成人科医生建立联系,提高信任感,减少抵触心理^[20]。无论是早期患儿主动接触不同科室环境,或是儿科和成人科医务人员早期与患儿进行过渡期的交流,均能提高患儿在过渡过程中的适应度,使过渡顺利开展^[21]。过渡期患儿同时处于社交能力的养成阶段,应主动参与社会活动,融入同伴群体。研究表明,通过同伴支持,可以减少患儿在过渡期间的孤独感^[31]。此外,运用过渡期任务清单或相关软件,让患儿了解过渡进程,将疾病照护和过渡融入日常生活与学习,可降低疾病对患儿生理发展和学习能力的影响^[25,32]。

3.2.2 家庭照护者

3.2.2.1 调整照护角色 家庭照护者在过渡期的准确角色定位是患儿顺利过渡的关键。质性研究表明,照护者在过渡期过程中的角色紊乱,是阻碍患儿成功过渡的重要因素。照护者不愿将照护责任转交给患儿,是阻碍患儿顺利过渡的主要原因^[33]。因此,照护者应在患儿过渡早期调整自己的角色,有意识培养患儿的自我照护能力。

3.2.2.2 主动寻求信息和资源支持 照护者应参与患儿过渡期的各项准备,主动向医务人员寻求过渡期相关信息,包括成人科医务人员信息、患儿疾病发展情况等^[25],增加患儿对疾病治疗的了解与依从,从而提高患儿过渡过程中的满意度和顺畅度^[22]。当遇到医务人员无法解决的过渡期问题时,照护者应妥善运用新型技术查询,或主动寻求社会支持如经济援助等,帮助患儿顺利过渡。

3.2.2.3 保持与患儿的沟通 在过渡过程中,随着医疗环境的改变,患儿容易产生不适感,从而影响患儿顺利过渡和疾病治疗。这提示照护者需在过渡过程中与患儿保持密切的沟通,关注患儿情绪变化,及时向医务人员反馈,共同为患儿提供情感支持。

3.3 政府机构过渡任务

3.3.1 对医疗系统的支持工作 患儿过渡期的顺利开展离不开医疗相关部门的紧密配合,更离不开政府机构的关注支持。过渡期计划的实施将增加临床人员的工作负担,因此对于参加过渡期过程的医务工作者,相关机构应给予相应的补助以提高其工作热情^[34]。此外,医务人员、患儿、照护者均建议,建立专门的过渡期机构,统一过渡期服务内容与价格,将过渡期工作专业化,减少跨部门沟通带来的不便。

3.3.2 对患儿及其家庭的援助工作 WHO 提出的青少年友好医疗服务八项标准中明确指出了社区支持的重要性^[35]。社区及社会工作者应及时了解过渡期患儿相关信息,关注患儿和照护者在过渡期过程中的心理变化和调适情况,提供心理辅导、社会资助、职业培训等援助。值得关注的是,过渡期患儿通常为学龄期儿童,学习能力的培养不容忽视。政府机构需倡导学校重视该阶段患儿的学习情况,帮助患儿顺利过

渡的同时及时掌握相应的学习技能^[36]。

4 过渡期准备医患各方的干预措施

干预研究中,研究者多采用现有过渡期理论或框架来制定方案,通过培训患儿自我照护能力,照护者疾病照护能力,医务人员过渡期流程把握能力来提高过渡效率。

4.1 针对患儿进行干预 现有干预研究多以患儿为干预对象,其中多项研究运用“医疗保健过渡期六大核心元素(Six Core Elements of Health Care Transition)”框架对患儿进行过渡规划。该框架认为有效的过渡和转移需要 6 个核心要素:制定政策,跟踪进度,管理过渡准备的评估,成人照护计划,向成人照护转移以及融入成人实践^[37]。实施过渡规划指导的干预项目后,采用过渡期准备水平、自我照护知识技能以及完成过渡的患儿比例等作为结局指标,显示出了良好的成效^[37]。另有多项研究培训护士等作为协调员,或通过组织心理访谈、同伴交流等,制定个体化过渡期计划,使患儿自我照护能力、过渡期准备水平以及疾病相关指标得到了良好的改善^[38]。此外,有研究关注患儿过渡期的知识和技能水平,通过健康教育、技能培训等进行过渡期支持^[20],有效提升了药物依从性以及疾病知识储备等结局指标。

4.2 针对家庭照护者进行干预 研究者在指定患儿的个体化过渡计划时,常常将家庭照护者纳入干预计划的对象中,并以患儿过渡水平的改善作为结局指标,尚无仅针对家庭照护者的干预研究报道。Gravelle 等^[39]的研究以成人照护责任承担框架(“Taking Responsibility for Adult Care”framework),制定过渡期临床管理路径、过渡前工作坊和过渡期准备评估的三步流程,评估患儿各流程完成情况及工作坊前后患儿过渡期准备情况等,取得较好的实践效果。

4.3 针对医疗机构和医务人员进行干预 目前针对医疗机构和医务人员的干预相对缺乏。McManus 等^[40]运用“医疗保健过渡期六大核心元素”框架对医疗机构和医务人员进行干预,促使医院建立关于过渡的实践政策,并通过有组织的临床过程来跟踪过渡准备情况,最终根据评估医院制定以及实行过渡的情况,认为可以有效改善临床的过渡质量。值得注意的是,部分干预研究通过对医务人员协调能力的培训,增加不同岗位之间信息的流通,可为患儿过渡的顺利开展提供保障^[41]。

5 小结与展望

本研究对现有过渡期研究中医患各方在过渡过程中的任务要点及干预措施进行了分析和汇总。从儿科向成人科的过渡,是慢性病患者带病生存关键的一步。医疗系统、患儿及其家庭、政府机构三方面的有效配合,不仅能够提高患儿对其身体状况的了解,提早进行自我照护,顺利过渡,而且能够促进患儿融入和适应新的治疗环境和生活阶段,减少社会脱离的发生。进行有效的过渡期规划,明确患儿、照护者、医务人员的任务,有利于政府机构实施全方位的过渡期管理和全生

命周期的健康支持。目前国内针对慢性病患儿的过渡期研究多为横断面的现况研究及质性研究^[42]等,缺乏干预性研究的尝试。因此,今后研究需要重点关注过渡期相关研究成果在国内慢性病患儿的适用性,探讨符合我国国情的过渡期实践方案,开展临床干预和随访研究,促进患儿从儿科向成人科顺利过渡。

参考文献:

- [1] Perrin J M, Bloom S R, Gortmaker S L. The increase of childhood chronic conditions in the United States[J]. JAMA, 2007, 297(24): 2755-2759.
- [2] Bond J, Shanske S, Hoffman R, et al. Piloting a structured developmental tool to assess transition readiness for youth with special health-care needs: A mixed-methods exploration of health-care provider experiences[J]. J Child Health Care, 2020, 24(1): 92-105.
- [3] Kosan Z, Yilmaz S, Bilge Y E, et al. Evaluation of the burden of care and the quality of life in the parents of Turkish children with familial Mediterranean fever[J]. J Pediatr Nurs, 2019, 48: e21-e26.
- [4] Chu P Y, Maslow G R, von Isenburg M, et al. Systematic review of the impact of transition interventions for adolescents with chronic illness on transfer from pediatric to adult healthcare[J]. J Pediatr Nurs, 2015, 30(5): e19-e27.
- [5] White P H, Cooley W C. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home[J]. Pediatrics, 2018, 142(5): e20182587.
- [6] 中华人民共和国国务院. “健康中国 2030”规划纲要[S/OL]. (2016-10-25)[2020-05-05]. http://www.gov.cn/gongbao/content/2016/content_5133024.htm.
- [7] 中华人民共和国国务院. 国务院关于印发中国妇女发展纲要和中国儿童发展纲要的通知[S/OL]. (2011-08-05)[2020-05-05]. http://www.gov.cn/zhengce/content/2011-08/05/content_6549.htm.
- [8] Schumacher K L, Meleis A I. Transitions: a central concept in nursing[J]. Image J Nurs Sch, 1994, 26(2): 119-127.
- [9] van Staa A, van der Stege H A, Jedeloo S, et al. Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors[J]. J Adolesc Health, 2011, 48(3): 295-302.
- [10] Fredericks E M. Transition readiness assessment: the importance of the adolescent perspective[J]. Pediatr Transplant, 2017, 21(3): e12921.
- [11] Moynihan M, Saewyc E, Whitehouse S, et al. Assessing readiness for transition from paediatric to adult health care: Revision and psychometric evaluation of the Am I ON TRAC for Adult Care questionnaire[J]. J Adv Nurs, 2015, 71(6): 1324-1335.
- [12] Sheng N, Ma J, Ding W, et al. Family management affecting transition readiness and quality of life of Chinese children and young people with chronic diseases[J]. J Child Health Care, 2018, 22(3): 470-485.
- [13] Moreira M C, Gomes R, Calheiros D S M. Chronic diseases in children and adolescents: a review of the literature[J]. Cien Saude Colet, 2014, 19(7): 2083-2094.

- [14] Betz C L, Coyne I T. Transition from pediatric to adult healthcare services for adolescents and young adults with long-term conditions: an international perspective on nurses' roles and interventions[M]. Switzerland: Springer International Publishing, 2020: 13.
- [15] Lindsay S, Hoffman A. A complex transition: lessons learned as three young adults with complex care needs transition from an inpatient paediatric hospital to adult community residences[J]. *Child Care Health Dev*, 2015, 41(3): 397-407.
- [16] Andrade D M, Bassett A S, Bercovici E, et al. Epilepsy: transition from pediatric to adult care. recommendations of the Ontario Epilepsy Implementation Task Force[J]. *Epilepsia*, 2017, 58(9): 1502-1517.
- [17] Monaghan M, Baumann K. Type 1 diabetes: addressing the transition from pediatric to adult-oriented health care [J]. *Res Rep Endocr Disord*, 2016, 6(1): 31.
- [18] Brooks A J, Smith P J, Cohen R, et al. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care[J]. *Gut*, 2017, 66(6): 988-1000.
- [19] Gray W N, Schaefer M R, Resmini-Rawlinson A, et al. Barriers to transition from pediatric to adult care: a systematic review[J]. *J Pediatr Psychol*, 2018, 43(5): 488-502.
- [20] Nandakumar B S, Fardell J E, Wakefield C E, et al. Attitudes and experiences of childhood cancer survivors transitioning from pediatric care to adult care[J]. *Support Care Cancer*, 2018, 26(8): 2743-2750.
- [21] Okumura M J, Ong T, Dawson D, et al. Improving transition from paediatric to adult cystic fibrosis care: programme implementation and evaluation[J]. *BMJ Qual Saf*, 2014, 23(Suppl 1): i64-i72.
- [22] Le Marne F A, Towns S J, Gaskin C, et al. Implementing a new adolescent epilepsy service: improving patient experience and readiness for transition[J]. *J Paediatr Child Health*, 2019, 55(7): 819-825.
- [23] Sharma N, O'Hare K, Antonelli R C, et al. Transition care: future directions in education, health policy, and outcomes research[J]. *Acad Pediatr*, 2014, 14(2): 120-127.
- [24] 刘维维, 杨铁花. 从糖尿病儿童到成人过渡期护理的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2014, 49(4): 470-474.
- [25] Trout C J, Case L E, Clemens P R, et al. A transition toolkit for Duchenne muscular dystrophy[J]. *Pediatrics*, 2018, 142(Suppl 2): S110-S117.
- [26] Rohatinsky N, Risling T, Kumaran M, et al. Healthcare transition in pediatrics and young adults with inflammatory bowel disease: a scoping review[J]. *Gastroenterol Nurs*, 2018, 41(2): 145-158.
- [27] Abraham B P, Kahn S A. Transition of care in inflammatory bowel disease[J]. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 2014, 10(10): 633-640.
- [28] Bourke M, Houghton C. Exploring the need for transition readiness scales within cystic fibrosis services: a qualitative descriptive study[J]. *J Clin Nurs*, 2018, 27(13-14): 2814-2824.
- [29] Pierce J S, Aroian K, Schifano E, et al. Health care transition for young adults with type 1 diabetes: stakeholder engagement for defining optimal outcomes[J]. *J Pediatr Psychol*, 2017, 42(9): 970-982.
- [30] Fegran L, Hall E O, Uhrenfeldt L, et al. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis[J]. *Int J Nurs Stud*, 2014, 51(1): 123-135.
- [31] Sliwinski S K, Gooding H, de Ferranti S, et al. Transitioning from pediatric to adult health care with familial hypercholesterolemia: listening to young adult and parent voices[J]. *J Clin Lipidol*, 2017, 11(1): 147-159.
- [32] Melita N, Diaz-Linhart Y, Kavanagh P L, et al. Developing a problem-solving intervention to improve self-management and transition readiness in adolescents with sickle cell disease[J]. *J Pediatr Nurs*, 2019, 46: 26-32.
- [33] Mulchan S S, Valenzuela J M, Crosby L E, et al. Applicability of the SMART model of transition readiness for sickle-cell disease[J]. *J Pediatr Psychol*, 2016, 41(5): 543-554.
- [34] Gray W N, Maddux M H. Current transition practices in pediatric IBD: findings from a national survey of pediatric providers[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2016, 22(2): 372-379.
- [35] World Health Organization. Global standards for quality health-care services for adolescents: a guide to implement a standards-driven approach to improve the quality of health care services for adolescents[R/OL]. (2015) [2020-05-18]. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/183935>.
- [36] Lindsay S, McAdam L, Mahendiran T. Enablers and barriers of men with Duchenne muscular dystrophy transitioning from an adult clinic within a pediatric hospital [J]. *Disabil Health J*, 2017, 10(1): 73-79.
- [37] Smith W R, Sisler I Y, Johnson S, et al. Lessons learned from building a pediatric-to-adult sickle cell transition program[J]. *South Med J*, 2019, 112(3): 190-197.
- [38] Mackie A S, Rempel G R, Kovacs A H, et al. Transition intervention for adolescents with congenital heart disease[J]. *J Am Coll Cardiol*, 2018, 71(16): 1768-1777.
- [39] Gravelle A M, Paone M, Davidson A G, et al. Evaluation of a multidimensional cystic fibrosis transition program: a quality improvement initiative [J]. *J Pediatr Nurs*, 2015, 30(1): 236-243.
- [40] McManus M, White P, Pirtle R, et al. Incorporating the Six Core Elements of Health Care Transition into a Medicaid managed care plan: lessons learned from a pilot project[J]. *J Pediatr Nurs*, 2015, 30(5): 700-713.
- [41] Gray W N, Holbrook E, Dykes D, et al. Improving IBD transition, self-management, and disease outcomes with an in-clinic transition coordinator[J]. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2019, 69(2): 194-199.
- [42] 郭宏卿, 倪志红, 盛晓郁, 等. 临床护士对高危儿过渡期护理现状及认知的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(15): 27-29.