

• 专科护理 •
• 论 著 •

儿童至成人过渡期癫痫青少年参与健康 照护意向及影响因素研究

陈文劲¹, 崔瑾², 郑显兰², 李双子¹, 赵应红³, 冉秦⁴, 陶秋吉⁵

摘要:目的 调查儿童至成人过渡期的癫痫患者参与健康照护意向并分析其影响因素。方法 采用便利抽样法,选取 428 例儿童至成人过渡期的癫痫青少年为研究对象,采用患者参与健康照护意向量表、社会支持量表和青少年健康相关行为自我效能量表,调查其参与健康照护意向并分析其影响因素。结果 癫痫青少年参与健康照护意向总分(124.39±16.82)分,6 个参与维度得分由高到低依次为:参与就医决策、参与诉求、参与质询监督、参与信息互动、参与治疗照护和参与诊疗决策。多元线性回归分析结果显示,年龄、病程、发作类型、共患疾病种类、家庭结构类型、社会支持、自我效能水平为青少年参与健康照护意向的主要影响因素($P<0.05$, $P<0.01$)。结论 癫痫青少年参与健康照护意向处于中等水平;年龄越大、病程越长和混合性发作疾病类型、流动家庭结构的青少年参与健康照护意向水平较高;提供多角度社会支持、提高自我效能,能增加癫痫青少年参与健康照护的意愿,有利于该群体由儿童至成人医疗的顺利过渡。

关键词:青少年; 癫痫; 儿童至成人过渡期; 参与健康照护行为; 社会支持; 自我效能; 影响因素

中图分类号:R473.72 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.05.024

Status and influencing factors of willingness of participation in health care among transitioning adolescents with epilepsy Chen Wen-jin, Cui Cui, Zheng Xianlan, Li Shuangzi, Zhao Yinghong, Ran Qin, Tao Qiuji. Department of Neurology, Children's Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing 400014, China

Abstract: **Objective** To investigate the status and analyze the influencing factors of the willingness of participation in health care among transitioning adolescents with epilepsy. **Methods** A convenient sampling method was used to select 428 transitioning adolescents with epilepsy (12—18 years old). The adolescents were surveyed with the Willingness of Patient Participation in Health Care Scale, the Social Support Rating Scale and the Adolescent Health Care Self-Efficacy Scale. **Results** The total score of the willingness of adolescent participation was (124.39±16.82), with the dimensions in descending order being decision about seeking medical help, requests, inquiry and supervision, information interaction, treatment and care, and diagnosis and treatment decision. The multivariate linear regression analysis showed that ages, course of disease, type of epileptic attack, numbers of comorbidities, type of family structure, social support and level of self-efficacy contributed to influence willingness of adolescent participation in health care ($P<0.05$, $P<0.01$). **Conclusion** Willingness of participation in health care among adolescents with epilepsy was at a medium level. Adolescents with older age, longer disease course, mixed type of epileptic attack and mobile family structure had higher willingness to participate in health care. Providing multi-angle social support to improve self-efficacy of epileptic adolescents, is helpful to enhance adolescent participation in health care, and finally smooth the transition from children to adults.

Key words: adolescents; epilepsy; transition from childhood to adulthood; willingness of participation in health care; social support; self-efficacy; influencing factors

癫痫是儿童常见的慢性神经系统疾病,约 50% 患儿的发作和治疗伴随至成年^[1]。儿童至成人过渡期是有计划地将 10~19 岁^[2]慢性病青少年由以儿童为中心的医疗体系转向以成人为中心的医疗体系阶段^[3]。由于疾病复杂性和共患病突出,癫痫青少年易患睡眠障碍、情绪障碍、偏头痛、肥胖、认知功能障碍

等共患病,而过度运动、拒绝服药、酗酒、意外怀孕等使癫痫复发或加重,医护人员面临更大健康照护的挑战^[4]。中华医学会发布的儿童、成人癫痫患者长程管理专家共识^[5-6],强调对癫痫青少年的全程和动态管理。有研究指出,儿童至成人过渡时间取决于患儿的过渡准备情况,建议在患儿 12 岁或更早介入支持性策略^[7]。过渡期指南指出,过渡期准备可以减少患儿的不适感和焦虑,提高患儿应对未知治疗环境和治疗模式的自我照护能力,进而提高其生活质量水平^[8]。同时使家长认识到患儿在疾病控制中承担的积极作用,转换其对患儿过度保护的管理模式,从而独立、平稳地向成人医疗过渡。患者参与(Patient Participation)指患者理解自己在健康照护过程中作用,拥有管理自己健康的知识、技能和信心,能运用他们管理健

作者单位:1. 重庆医科大学附属儿童医院神经内科疾病诊治中心(重庆,400014);2. 重庆医科大学附属儿童医院护理部;3. 贵州省遵义市妇幼保健院科研处;4. 重庆三峡中心医院儿童神经内科;5. 四川大学华西第二医院神经内科

陈文劲:女,本科,主管护师,护士长

通信作者:崔瑾, cuicui17@126.com

科研项目:重庆市科学技术局技术创新与应用发展项目(cstc2019jscx-msxmX0111)

收稿:2020-10-09;修回:2020-12-17

康的过程和行为^[9]。本研究借鉴叶旭春等^[10]“互动式参与患者安全”理论框架中“患者参与健康照护意向”操作性定义(患者在经历医疗诊治和疾病复健过程中,综合采用决策性参与、照护性参与、诉求性参与等策略的意愿,理性参与保障自身安全和促进复健的互动过程),聚焦 12~18 岁年龄段的癫痫青少年,探讨该群体在儿童至成人过渡期中参与健康照护意向现状及影响因素,为制定青少年过渡期照护方案提供策略。

1 对象与方法

1.1 对象 2017 年 11 月至 2019 年 4 月,采用便利抽样法,调查重庆市、贵州省和四川省 4 所三级甲等儿童或妇幼专科医院就医的 428 例癫痫青少年和其监护人。纳入标准:①符合国际抗癫痫联盟(International League Against Epilepsy, ILAE)2017 年癫痫发作和分类诊断;②年龄 12~18 岁;③病情稳定;④监护人知情并同意参加本研究;⑤患者和监护人具理解和阅读能力。排除标准:①合并智力障碍、精神异常、脑功能严重受损;②经历其他重大创伤事件。本研究通过医院伦理委员会审查,整个研究遵循知情同意原则,受访者随时有权利退出研究,承诺并遵守保密原则。按照样本量计算公式^[11]估算,约需要 380 例,考虑到 10% 的问卷无应答率,调查样本量应大于 420 例。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 ①一般情况调查表。自行设计,包括癫痫青少年的年龄、病程、癫痫类型、性别、居住地、主要监护人及其学历、家庭结构等人口学资料和疾病资料。其中,家庭结构包括核心家庭(父母和孩子);主干家庭(外/祖父母,父母,孩子)和流动家庭(长期由夫妻一方或祖父母、外祖父母代养孩子的家庭)。②患者参与健康照护意向调查问卷。采用巫雅萍^[12]研制,吴清^[13]修订形成的问卷,用于测量我国住院患者的参与健康照护意向(患者参与健康照护行为之前的行为动机和思想倾向),问卷的 Cronbach's α 系数为 0.943。为适合慢病青少年使用,对量表条目进行调适,调适后的量表条目数和意向维度不变,包括参与治疗照护(10 个条目)、参与信息互动(9 个条目)、参与就医决策(3 个条目)、参与诊疗决策(5 个条目)、参与诉求(3 个条目)、参与质询监督(3 个条目)6 个意向维度,共 33 个条目。每个条目采用 Likert 5 级计分法(1=非常不愿意,2=不愿意,3=一般,4=愿意,5=非常愿意)。总分 33~165 分,得分越高表示参与意愿越好。本研究设定条目均分 <3 分(5 分的 60%)为较低水平,3~4 分(5 分的 60%~80%)为中等水平, >4 分(5 分的 80%)为较高水平。调适后的研究量表的 Cronbach's α 系数为 0.868。③社会支持量表(Social Support Rating Scale, SSRS),由肖水源^[14]编制,共 3 个维度 10 个条目,分别为客观支持

维度 3 个条目、主观支持维度 4 个条目、对支持利用度维度 3 个条目。总分为 10 个条目计分之和,总分越高,说明社会支持程度越好。总分 22 分以下提示社会支持水平低;23~44 分提示社会支持水平中等;45~66 分提示社会支持水平较高。量表 Cronbach's α 系数为 0.818,量表的内容效度为 0.901^[14]。④青少年健康相关行为自我效能量表。由刘静等^[15]编制,测评对象是青少年,涉及 6 类健康相关行为自我效能,涵盖锻炼、饮食、物质成瘾、精神成瘾、伤害及性相关行为。共 4 个维度:锻炼饮食行为自我效能(19 个条目)、精神成瘾行为自我效能(7 个条目)、物质成瘾行为自我效能(11 个条目)、躯体伤害行为自我效能(15 个条目),共 52 个条目。由受试者直接报告这些描述是否符合他们自己情况。采用 4 级评分,1=很不符合,2=不符合,3=符合,4=非常符合。总分 208 分,分数越高,健康相关行为自我效能越高。该量表 Cronbach's α 系数为 0.910,分半信度为 0.903,重测信度为 0.839。

1.2.2 资料收集方法 对调查人员进行统一培训后进行资料收集。向患者和监护人说明本调查的目的、意义及注意事项,癫痫青少年和监护人通过问卷星二维码扫描(一般情况调查表是由监护人完成;患者参与健康照护意向、社会支持量表、青少年健康相关行为自我效能量表由癫痫青少年完成),保证一个家庭使用一个手机 IP 地址,以 IP 作为问卷代码。严格遵守保密及匿名原则,要求当场完成。资料收集过程中对于青少年不能理解的条目,由调查者进行现场解释和说明。剔除重复、有明显填写错位、答案规律性强的问卷。共回收 451 份,其中有效问卷 428 份,有效回收率为 94.9%。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS18.0 软件进行统计分析。计量资料采用均数 $\pm$ 标准差表示,两组间比较采用 t 检验,多组间比较采用方差分析;采用多元线性回归模型进行健康照护意向的多因素分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 癫痫青少年参与健康照护意向、社会支持和自我效能的评分 见表 1。

2.2 不同特征癫痫青少年参与健康照护意向评分比较 见表 2。

2.3 癫痫青少年社会支持、自我效能与参与健康照护意向相关性分析 见表 3。

2.4 癫痫青少年参与健康照护意向影响因素的多因素回归分析 将癫痫青少年患者参与健康照护意向总分作为因变量,单因素分析有统计学意义的项目及社会支持、自我效能作为自变量纳入多元性回归分析。自变量赋值如下:性别(男=0,女=1),年龄(12~岁=0,15~18 岁=1),病程(以 <2 年为参照设置哑变量),发作类型(以全面性发作为参考设置哑变

表 1 癫痫青少年参与健康照护意向、社会支持和自我效能的评分($n=428$) 分, $\bar{x}\pm s$

维度	条目均分	总分
参与健康照护意向	3.76±0.93	124.39±16.82
参与就医决策	3.88±1.03	11.63±3.08
参与信息互动	3.82±0.87	34.35±7.84
参与诊疗决策	3.45±0.58	17.26±2.91
参与治疗照护	3.80±0.84	38.05±8.41
参与质询监督	3.84±1.03	11.53±3.08
参与诉求	3.86±0.99	11.57±2.96
社会支持	3.52±0.63	34.32±4.57
客观支持	3.44±0.66	10.31±1.99
主观支持	3.52±0.63	14.08±2.53
对支持的利用度	3.33±0.80	10.00±2.41
自我效能	3.56±0.41	188.40±16.99
锻炼饮食行为	3.72±0.49	70.69±9.33
精神成瘾行为	3.23±0.70	22.62±3.67
物质成瘾行为	3.67±0.51	40.38±5.60
躯体伤害行为	3.65±0.56	54.76±8.47

表 2 不同特征癫痫青少年参与健康照护意向评分比较

项目	例数	参与健康照护意向 (分, $\bar{x}\pm s$)	t/F	P
性别			0.680	0.494
男	170	125.07±16.63		
女	258	123.93±16.95		
年龄(岁)			2.770	0.005
12~	198	121.97±14.80		
15~18	230	126.46±18.15		
病程(年)			8.290	0.000
<2	68	116.91±13.94		
2~	217	125.96±16.11		
≥5	143	125.55±18.22		
发作类型			6.760	0.001
全面性发作	105	119.25±15.89		
局灶性发作	159	125.65±15.71		
混合性发作	164	126.45±17.82		
共患疾病(种)			5.790	0.003
无	111	120.05±16.85		
1~2	203	125.09±16.98		
≥3	114	127.36±15.76		
家庭结构			7.400	0.000
核心家庭	206	122.37±15.12		
主干家庭	114	123.03±16.93		
流动家庭	108	129.67±18.69		
独生子女			0.350	0.727
是	258	124.16±16.42		
否	170	124.74±17.44		
户籍所在地			0.040	0.966
城镇	251	124.41±15.81		
农村	177	124.34±18.19		
照顾者文化程度			0.270	0.761
初中以下	129	124.36±15.02		
高中或中专	141	125.16±16.57		
大专以上	158	123.72±18.43		

病程、发作类型、家庭结构、社会支持和自我效能是癫痫青少年参与健康照护意向的重要影响因素($P<0.05$, $P<0.01$),见表 4。

3 讨论

3.1 过渡期癫痫青少年患者参与健康照护意向分析

本研究 428 例癫痫青少年参与健康照护意向调查,均分为(3.76±0.93)分,居中等水平,低于 Levinson 等^[16],Davis 等^[17],巫雅萍等^[18]对成人参与健康照护意向的调查研究结果,说明过渡期癫痫青少年对参与健康照护的积极性不够。受我国传统文化的影响,家庭往往给予青少年较多的保护,青少年对照护者表现出过度的依赖,在很大程度上降低了青少年获取医疗和护理资源的意愿和能力,造成其参与健康照护的主动性下降。对各维度进一步分析显示,维度均分较低的是“参与治疗照护”(3.80±0.84)和“参与诊疗决策”(3.45±0.58)。参与治疗照护是指患者为促进自我健康,参与到了其疾病诊疗过程中各种照护性活动的行为^[19]。本次调查发现,青少年希望自己能参与到疾病的管理中,希望能掌握更多的疾病相关知识,包括疾病观察、治疗配合、居家护理、预后和转归等。但由于从儿童到成人的过渡时期,一方面他们要迎来青春期的各种巨大变化、独立完成自我照护、面临生活受限等诸多问题;另一方面由于获得可信度高的资源渠道较少,使他们在疾病管理的方法上得不到指导,在能力上得不到进一步提升。因此,提示医护人员在日常就诊疗活动时应以极大的耐心鼓励青少年积极参与到各种照护性活动中,定期对其自我照护的方法给予点评和引导,使之在参与中习得自我照护经验,不断提升自我管理意识,进而提升疾病管理能力。除此之外,还应该协助青少年进行心理调适,有意识地引导他们积极表达和解决目前遇到的困难,激发其参与健康照护的积极性。而“参与诊疗决策”维度的得分最低,可能与青少年成长文化背景相关,在医疗决策中他们习惯处于被动状态^[20],监护人通常是主要决策者。在医疗机构中,医护人员的诊疗沟通对象也主要为监护人,忽视了青少年在诊疗中的知情同意权和参与决策的充分表达。提示在医护患交流中可以尝试以青少年为主导,家长参与的疾病管理模式,提升青少年的参与意识和信心。

3.2 过渡期癫痫青少年参与健康照护意向的影响因素

3.2.1 年龄 本研究发现,15~18 岁青少年参与健康照护意向得分高于 12~14 岁($P<0.01$)。国内外研究均提及年龄是影响患者参与健康照护的因素^[13,19]。随着年龄增长、个体意识增强,青少年对参与健康照护的意愿水平也随之增高,渴望获得更多的自主权。同时,知识水平往往也是随着年龄的增长而提升,青少年对疾病的认知能力增强,自我管理水平的提高,家长更乐意鼓励他们参与到自我的健康照护

量),共患疾病(以无为参照设置哑变量),家庭结构(以核心家庭为参考设置哑变量),社会支持各维度得分和自我效能总分以原始值输入。结果显示,年龄、

中,从而形成良好的相互促进作用。因此,无论是家长还是医护人员均应有意识地对青少年强调过渡期准备的积极意义和重要性^[21]。在医患沟通中,医护人员需多鼓励家长让青少年逐渐参与治疗护理方案

表 3 癫痫青少年社会支持、自我效能与参与健康照护意向相关性分析($n=428$) r

项 目	总分	就医决策	信息互动	诊疗决策	治疗照护	质询监督	参与诉求
社会支持	0.269**	0.115*	0.118*	0.207**	0.197**	0.145**	0.179**
客观支持	0.247**	0.129**	0.177**	0.146**	0.118*	0.096*	0.223**
主观支持	0.304**	0.207**	0.187**	0.216**	0.166**	0.151**	0.174**
社会支持利用	0.250**	0.142**	0.182**	0.109*	0.136**	0.120*	0.172**
自我效能总分	0.256**	0.134*	0.109*	0.205**	0.177**	0.177**	0.137**
锻炼饮食	0.203**	0.140**	0.134**	0.160**	0.105*	0.089	0.109*
精神成瘾	0.294**	0.195**	0.206**	0.125**	0.168**	0.141**	0.178**
物质成瘾	0.287**	0.245**	0.177**	0.168**	0.119*	0.130**	0.263**
躯体伤害	0.233**	0.158**	0.150**	0.137**	0.114*	0.176**	0.119*

注: * $P<0.05$, ** $P<0.01$ 。

表 4 癫痫青少年参与健康照护意向影响因素的
回归分析结果($n=428$)

变量	β	SE	β'	t	P
常量	57.765	—	8.688	6.650	0.000
年龄	3.170	0.094	1.512	2.100	0.037
病程					
2~年	6.101	0.171	2.277	2.680	0.008
≥ 5 年	6.646	0.198	2.156	3.080	0.002
发作类型					
局灶性发作	4.926	0.143	1.959	2.510	0.012
混合性发作	5.762	0.166	1.954	2.950	0.003
共患疾病种类					
≥ 3 种	4.342	0.114	2.061	2.110	0.036
家庭结构类型					
流动家庭	6.929	0.179	1.841	3.760	0.000
社会支持	0.732	0.199	0.179	4.090	0.000
自我效能总分	0.137	0.138	0.048	2.840	0.005

注: $R^2=0.200$, 调整 $R^2=0.180$; $F=9.451$, $P=0.000$ 。

3.2.2 发作类型、病程 本研究结果发现,混合性发作的青少年参与健康照护意向水平高($P<0.01$)。可能由于混合性发作其发作形式多样化,青少年通常需服用两种以上的药物,且治疗疗程较长等因素,家长重视程度高,同时长时间的治疗且随着青少年年龄的增长,家长逐渐认识到青少年会面临独立就医的可能,故会让青少年逐渐参与健康照护。在混合性发作和病程较长的青少年中不乏有需要住院进行药物调整者,在住院过程中,医护人员会通过讲解、播放视频、发放文字和图画资料等形式让青少年了解疾病相关知识,不断鼓励其参与到健康照护中。Schwap-pach 等^[22]进行的一项多中心调查研究显示,如果护士给患者提供足够的信息或医护人员鼓励患者询问问题,那么患者的参与意愿会提高。因此,医护人员面对青春期的患者,在给其监护人提供疾病宣教的同时,应该将青少年也作为被宣教对象,选择更形象、易懂的宣教形式,进一步完善疾病知识的深入宣教;为

的共同管理,包括服药监督和避免发作诱因等,从而提高青少年对治疗的依从性,同时也可提高其对疾病的管理能力。

青少年提供有效便利的资源,降低其独立面对医护的恐惧心理,增强其信任感,促进其自主性、责任感与独立性的发展,从而促进其参与健康照护,做好过渡期准备。

3.2.3 家庭结构 家庭结构指家庭成员间相互联系、配合和组织的家庭模式^[23],本研究多因素分析中显示,家庭结构是影响癫痫青少年参与健康照护意向水平的因素。家庭是青少年社会化的基础,家庭结构的变化势必会对青少年社会化造成一定的积极和消极影响^[24]。本研究显示流动家庭(长期由夫妻一方或祖父母、外祖父母代养孩子的家庭)青少年参与意愿水平较高($P<0.01$)。主要由于监护人的精力不足或认知受限,缺少对青少年成长和疾病的关注,使该类患者心智成熟更早,独立能力和自我照护意识更强。核心家庭(父母双方、孩子)和主干家庭(外/祖父母,父母,孩子)的癫痫青少年参与意愿较低。在我国国情下,父母与隔代老人往往对患病青少年比较宠溺,过度包办治疗与护理,在生活照顾上事无巨细,采取了过度保护的措施,同时也不信任孩子有自我管理疾病的能力,长此以往限制了青少年自我管理疾病意识的建立,降低其参与健康照护的意愿。因此,一方面改善监护人教育理念和方式,形成鼓励癫痫青少年参与自我照护的共识;另一方面医护人员在疾病治疗过程中需要积极地、有意识地与患者进行沟通,根据不同家庭结构分析青少年参与健康照护受阻原因,采取针对性干预措施,帮助提高青少年参与意识、培养其参与能力。

3.2.4 社会支持 社会支持是指个人在社会生存情况下从社会各个方面得到的心理和物质支持或援助^[25]。本组青少年社会支持总分为 34.32 ± 4.57 ,跟我国常模^[14]基本一致,处于中等水平;社会支持与青少年参与健康照护意向水平呈正相关($r=0.269$, $P<0.01$),即社会支持越高,患者参与健康照护意向

越强烈。可能与以下因素有关:首先,社会对该疾病的正确认知较低,对于癫痫,民间俗称“羊癫疯”,均与负性词语相关联,监护人为了保护青少年,便不愿意向周围的朋友、老师、同学,甚至亲戚透露所患疾病的真实病情,使周围的人无从给予青少年更多的支持和理解;另外,青少年在校园中可能突然癫痫发作,使同学们害怕、惊恐,甚至产生歧视,这使青少年较难得到满意的情绪体验和主观支持感。因此,一方面医护人员应为过渡期的青少年提供多角度支持,包括为青少年和家庭提供相关疾病知识、过渡所需的医疗资源、心理支持、同伴支持等相关服务,同时还应该指导青少年用正当的方式发泄不良情绪,使其更愿意参与到疾病管理中来。在同伴支持中,护理人员可通过建立青少年癫痫病友群,鼓励他们沟通交流,说出自己感受,形成良性支持。此外,医护人员可以通过多种形式的科普宣传,使人们正确认识癫痫,减少歧视和回避,给癫痫青少年创造和谐包容的校园环境,让他们得到更多的理解和支持,协助建立更完善的社会支持系统。

3.2.5 自我效能 自我效能指个体对实现特定领域行为目标所需能力的信心^[26]。研究证实,自我效能干预能提高患者自我管理能力和自我管理干预对于患者的自我效能有促进作用^[27-28]。本研究相关性分析显示,自我效能与参与健康照护意向水平呈正相关($r=0.256, P<0.01$)。自我效能的得分为 188.40 ± 16.99 ,得分率 90.6%,处于较高水平。由于近年来人们获得疾病护理知识的信息渠道增多,医疗机构也更加重视医护患沟通等,促使青少年对自己实施或放弃健康相关行为的能力有了一定自信,即相信自己能够通过努力成功地采取有益健康的行为、摒弃危害健康的行为。在临床工作中医护人员应帮助青少年逐渐获得相关疾病知识、照护技能和医患沟通体验,培养参与健康照护意识,提高健康相关行为的自我效能;可采取现代化社交软件(如 QQ、微信)与癫痫青少年建立远程联系,深入开展健康教育、心理支持及延续护理等干预措施,从而促进癫痫青少年自我效能的进一步提高,使其能够独立、平稳地向成人医疗过渡。

4 小结

本研究发现,过渡期癫痫青少年参与健康照护的意愿现状处于中等水平,年龄、病程、家庭结构、发作类型、社会支持及自我效能是癫痫青少年参与健康照护意向的主要影响因素。呼吁医疗机构、社会、学校和家庭共同采取针对性的干预措施来提升青少年的疾病管理能力和生活质量。本研究仅选取了西部地区部分医院,在地域代表性上有一定局限,另外,仅探讨了部分影响因素,因此今后应涉及更广泛的地域,进行多中心、大样本的研究。

参考文献:

[1] Geerlings R P J, Aldenkamp A P, de With P H N, et

- al. Transition to adult medical care for adolescents with epilepsy[J]. *Epilepsy Behav*, 2015, 44: 127-135.
- [2] World Health Organization. Adolescent health[EB/OL]. (2018-10-02)[2020-03-11]. http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/.
- [3] Garvey K C, Wolpert H A, Rhodes E T, et al. Health care transition in patients with type 1 diabetes[J]. *Diabetes Care*, 2012, 35(8): 1716-1722.
- [4] Crowley S L, Byrne S, McNulty S, et al. The Temple Star Transitional Model of Care for epilepsy: the outcome of a quality improvement project[J]. *Epilepsy Behav*, 2018, 79: 4-8.
- [5] 中华医学会儿科学分会神经学组. 儿童癫痫长期管理专家共识[J]. *中华儿科杂志*, 2013, 51(9): 699-703.
- [6] 成人癫痫患者长期管理共识专家协作组. 关于成人癫痫患者长期管理的专家共识[J]. *中华神经科杂志*, 2013, 46(7): 496-499.
- [7] Peters A, Lori L. Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems[J]. *Diabetes Care*, 2011, 34(11): 2477-2485.
- [8] American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home[J]. *Pediatrics*, 2011, 128(1): 182-200.
- [9] Hibbard J H, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs[J]. *Health Affairs*, 2013, 32(2): 207-214.
- [10] 叶旭春, 刘朝杰, 刘晓虹. 基于扎根理论的直动式患者参与患者安全理论框架构建的研究[J]. *中华护理杂志*, 2014, 49(6): 645-649.
- [11] 皋文君. 肠造口患者自我效能感水平横断面调查及其影响因素分析[D]. 上海: 第二军医大学, 2012.
- [12] 巫雅萍. 上海市住院患者参与健康照护的意愿、现状及社会人口学影响因素的研究[D]. 上海: 第二军医大学, 2015.
- [13] 吴清. 住院患者参与健康照护行为的影响因素及作用机制研究[D]. 上海: 第二军医大学, 2016.
- [14] 肖水源. 《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J]. *临床精神医学杂志*, 1994, 4(2): 98-100.
- [15] 刘静, 刘巧兰, 吉园依, 等. 青少年健康相关行为自我能量表的编制[J]. *中国健康教育*, 2017, 11(33): 95-1001.
- [16] Levinson W, Kao A, Kuby A, et al. Not all patients want to participate in decision making[J]. *J Gen Intern Med*, 2005, 20(6): 531-535.
- [17] Davis R E, Koutantji M, Vincent C A. How willing are patients to question healthcare staff on issues related to the quality and safety of their healthcare? An exploratory study[J]. *Qual Saf Health Care*, 2008, 17(2): 90-96.
- [18] 巫雅萍, 吴清, 叶旭春. 上海市住院患者参与不同健康照护内容意愿的调查研究[J]. *解放军护理杂志*, 2015, 32(10): 33-37.