

- (2):94-98.
- [27] Forsberg A, Persson L, Nilsson M, et al. The organ transplant symptom and well-being instrument—psychometric evaluation[J]. Open Nurs J, 2012, 6:30-40.
- [28] 严浩吉,陈蔚洋,魏桢婷,等.肺移植术后胃肠道并发症的研究进展[J].器官移植,2020,11(6):749-753.
- [29] Mohammed A, Neujahr D C. Gastroesophageal reflux

disease and graft failure after lung transplantation [J]. Transplant Rev (Orlando), 2010, 24(2):99-103.

- [30] 梁永春,周海琴,朱雪芬,等.肺移植特异性生活质量量表的汉化及信效度检验[J].中华护理杂志,2022,57(6):690-697.

(本文编辑 宋春燕)

## 青少年慢性病患者过渡期护理研究进展

胡玉兰<sup>1,2</sup>,陈英<sup>1</sup>,田露<sup>1</sup>,崔金锐<sup>1</sup>,王梦月<sup>1</sup>,余艮珍<sup>1</sup>

**摘要:**综述青少年慢性病患者过渡期护理相关概念、护理内容、评估工具、影响因素及干预措施,为我国青少年慢性疾病患者过渡期护理研究及实践提供参考。

**关键词:**青少年; 慢性病; 过渡期; 过渡期护理; 卫生保健; 健康管理

**中图分类号:**R471 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.02.112

**Advances in transition care for adolescents with chronic illnesses** Hu Yulan, Chen Ying, Tian Lu, Cui Jinrui, Wang Mengyue, Yu Genzhen. *Nursing Department, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China.*

**Abstract:** This paper reviews the concept, contents, assessment tools, associated factors and interventions regarding transition care for adolescents with chronic illnesses, so as to provide reference for research and practice of transition of care for adolescents from pediatric services to adult health services in China.

**Key words:** adolescents; chronic disease; transitional periods; transition care; health care; health management

青少年慢性病发病率持续上升,已成为全球广泛关注的公共卫生问题<sup>[1]</sup>。随着医疗技术的发展,超过90%的慢性病青少年可存活至成年,这使得由父母监护管理向成人自我管理的过渡成为当前青少年慢性病管理的重要内容<sup>[2]</sup>。处于儿童向成人过渡期的慢性病患者,不仅需要承受疾病长期反复发作及持续药物治疗带来的痛苦,还要应对升学、职业发展等带来的心理压力<sup>[3-4]</sup>,故此阶段患者易出现治疗依从性差、自我管理能力不足、对未来丧失信心等问题<sup>[5-6]</sup>。研究表明,实施有效的过渡期护理可以减少青少年慢性病患者急诊入院率,节约医疗成本,提高患者带病生存质量<sup>[7-8]</sup>。目前,国外已开展青少年慢性病过渡期护理的相关研究,但我国尚处于起步阶段<sup>[9]</sup>。本文对青少年慢性病患者过渡期护理相关概念、护理内容、影响因素等进行综述,以期为开展相关护理实践提供参考。

### 1 青少年慢性病患者过渡期护理概述

**1.1 卫生保健过渡** 青少年卫生保健过渡(Health Care Transition, HCT)于1984年美国明尼苏达州举办的“残疾青年过渡之年”主题大会首次提出,1993

年美国青少年医学协会将其定义为有目的、有计划地将患有慢性病的青少年从以儿童为中心转向以成人为导向的健康系统的过程<sup>[10]</sup>。2002年美国儿科学会联合美国家庭医师学会及美国医师学会,发表青少年慢性疾病患者向成人过渡共识,该共识指出过渡是一个动态、终生的过程,其目标是为患者提供连续、协调且适应于社会心理发展的卫生保健服务,并在过渡过程中实现患者对自身疾病管理的独立性及自主性<sup>[11]</sup>。

**1.2 过渡期护理** 过渡期护理是卫生保健过渡的重要组成部分,过渡期间患者和家属的教育指导、协调沟通、过渡计划的制订以及整个过渡的评估等任务主要由护士承担<sup>[12]</sup>。护士是过渡期患者的主要照顾者,能够关注患者需求以及过渡给他们带来的变化,评估患者处于过渡的哪个阶段,并针对患者当前需求进行干预,促进其学习新知识及掌握新技能,辅助患者顺利过渡<sup>[13]</sup>。

### 2 青少年慢性病患者过渡期护理实施时机及内容

**2.1 青少年慢性病患者过渡期护理实施时机** 目前,青少年慢性病过渡期护理开始的时机仍没有统一标准,多项研究证实,患者过渡开始时间与过渡结局相关<sup>[9,14]</sup>。美国过渡实践指南<sup>[15]</sup>建议,应在12岁开始讨论过渡相关政策,14~18岁进行过渡准备,18~21岁正式转移至成人医疗。Daley等<sup>[16]</sup>在一项针对儿科护士的质性访谈中指出,多数护士认为应在

作者单位:1.华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部(湖北 武汉, 430030);2.华中科技大学同济医学院护理学院

胡玉兰:女,硕士,护士

通信作者:陈英,1525221798@qq.com

收稿:2022-08-19;修回:2022-10-25

11~12岁或青春期到来前开始过渡准备。也有研究认为,青少年慢性病患者过渡时机并不应该以年龄为唯一标准,应该综合考虑患者的智力状况、疾病状态、心理成熟度、独立性、自我管理能力以及患者自身的观点和想法<sup>[17]</sup>。

**2.2 青少年慢性病过渡期护理核心内容** 过渡期护理具有复杂、连续、动态变化的特征。美国过渡实践指南概括其核心内容包括:①构建患者、患者父母及医疗机构普遍接受的过渡政策;②建立标准的监测追踪流程,定期对患者健康状况、自我管理技能等进行评价;③依据患者个体情况制订符合青少年发展的过渡计划;④培养患者及家庭照护者准备、开始、继续和完成医疗过渡的能力;⑤与成人科室进行交接,直至青少年患者完全适应成人医疗;⑥评估患者过渡体验,并提供持续的护理管理及支持<sup>[15]</sup>。

### 3 青少年慢性病患者过渡期护理评估工具

目前有关青少年过渡期护理的评估工具较多,涉及过渡期准备、青少年患者过渡相关技能评价、过渡体验与效果评价等方面。

#### 3.1 青少年慢性病患者过渡准备

**3.1.1 过渡准备评估问卷(Transition Readiness Assessment Questionnaire, TRAQ)** 由 Sawicki 等<sup>[18]</sup>于 2011 年开发,用于测量 14~26 岁慢性疾病患者从儿科向成人卫生保健过渡的准备情况。2021 版 TRAQ 包括药物管理、医疗预约、健康问题追踪、与医务人员沟通 4 个维度共 20 个条目<sup>[19]</sup>。量表采用 Likert 5 级评分,分数越高,过渡准备程度及完成过渡任务的能力越强。量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.943,内容效度为 0.930。目前该量表已在日本、英国、法国等多个国家应用。

**3.1.2 青少年过渡期准备自评量表** 由黄静等<sup>[20]</sup>于 2021 年研制,包括疾病知识、就诊复查、药物管理、健康情况回溯、医/护患沟通、自我管理效能 6 个维度共 21 个条目。总量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.821,内容效度指数为 0.936。但由于该量表验证的样本仅来源于 1 所医院,还有待开展多中心、大样本实证研究,以检验和完善其适用性。

#### 3.2 青少年慢性病患者过渡技能

**3.2.1 青少年慢性病患者过渡通用问卷(TRANSITION-Q)** 由 Klassen 等<sup>[21]</sup>于 2014 年开发,主要用于评估 12~18 岁慢性病患者过渡期自我管理技能。问卷共 14 个条目,采用 3 级评分,“从不”到“总是”依次计 0~2 分,总分基于 Rasch 理论进行 0~100 分的等级转换,分数越高自我管理技能越强。该问卷 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.85,重测信度为 0.90。Morisaki-Nakamura 等<sup>[22]</sup>翻译的日本版 TRANSITION-Q 问卷分为自我管理技能及自我管理行为 2 个维度,Cronbach's  $\alpha$  系数 0.85,组内相关系数

0.88。

**3.2.2 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)** 由 Ferris 等<sup>[23]</sup>在 2015 年研制,分为儿科住院的青少年患者、已过渡至成人科室的年轻成人及儿科住院青少年患者父母 3 个版本,问卷内容包括与医务人员沟通、疾病知识、自我管理等,量表总 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.80。Ma 等<sup>[24]</sup>汉化修订的中文版 STARx 共 18 个条目,内容效度为 0.92,Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.83,具有良好的信效度。

#### 3.3 青少年慢性病患者过渡体验及过渡结果评估

**3.3.1 过渡体验量表(On Your Own Feet Transfer Experiences Scale, OYOF-TES)** 由 van Staa 等<sup>[25]</sup>开发,用于评价患者过渡体验及过渡满意程度。量表共 18 个条目,得分范围为 18~90 分,得分越高表示患者对过渡过程的满意度越高,体验越好。量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.93,与满意度量表关联系数为 0.75,信效度良好,可作为过渡措施效果的衡量工具<sup>[26]</sup>。

**3.3.2 过渡准备体验评估问卷(Adolescent Assessment of Preparation for Transition, ADAPT)** 由 Sawicki 等<sup>[27]</sup>于 2015 年研制,包含 26 个条目,用于评估青少年慢性病患者所获得自我管理咨询、处方药咨询,以及过渡计划等过渡期护理的质量,从而为改善过渡护理相关咨询提供指导。问卷组内相关系数为 0.70~0.99,已被西班牙引进翻译使用。

### 4 青少年慢性病患者过渡护理的影响因素

**4.1 患者因素** 青少年患者能否从儿科顺利过渡至成人卫生保健系统,与疾病严重程度、认知水平、自我效能感、过渡意愿以及心理成熟度相关。部分儿童期发病的慢性疾病,如先天性心脏病、癫痫等,会对患者的生长发育以及认知功能造成损害<sup>[28]</sup>,使得青少年患者在获取过渡护理知识及执行自我管理行为时受到限制。而良好的认知水平及自我效能则有助于患者顺利过渡至成年<sup>[29]</sup>。研究证实,具有良好自我效能和疾病认知的青少年,对待疾病的态度更加积极,治疗依从性更好<sup>[30]</sup>。患者的过渡意愿是影响过渡的重要因素,研究表明患者与儿科团队建立密切联系,不信任成人团队,不愿离开熟悉的儿科进入成人系统是阻碍过渡最重要的因素<sup>[31]</sup>。因此,护士应关注患者的自我效能及疾病认知水平,提升患者过渡能力与过渡意愿。

**4.2 患者家庭因素** 良好的家庭功能是青少年慢性病患者过渡护理的基础。Psihogios 等<sup>[32]</sup>研究显示,家庭冲突越低,凝聚力越强,家庭成员间沟通越积极,青少年慢性病患者治疗依从性越好。而父母较低的受教育程度以及家庭经济状况不佳,则会阻碍青少年

过渡<sup>[33]</sup>。有研究指出,父母在过渡期间承担的疾病管理责任越多,青少年慢性病患者过渡期的准备度越低<sup>[34]</sup>。分析原因可能是父母过多地参与青少年疾病管理,会使患者依赖性增强,进而阻碍患者自我管理能力的培养,导致青少年疾病管理知识及技能缺失。护士应加强与患者父母的沟通,指导父母减少对患者疾病治疗的参与,培养患者的疾病管理能力。

**4.3 医疗服务机构因素** Agarwal 等<sup>[35]</sup>研究指出,与患者中断治疗关系、缺乏过渡相关政策、过渡方案以及同其他成人医疗机构间缺少沟通,是阻碍儿科医疗提供者为患者提供优质过渡照护的重要因素。de Beaufort 等<sup>[36]</sup>在一项针对儿科医疗机构过渡情况的调查中发现,尽管许多机构已经意识到青少年患者过渡照护的重要性,但是大多数机构并没有建立结构性过渡方案和过渡相关政策,没有和成人机构建立联系。

## 5 过渡期护理干预

### 5.1 干预措施

**5.1.1 结构化过渡模式** 结构化过渡模式是过渡期护理实施的基础,机构建立结构化过渡模式可有效改善过渡结果。美国儿科学会、美国家庭医师学会、美国内科医师学会制订的最佳实践模式包括以青少年为中心的护理框架,青少年参与护理计划,家庭支持服务,将护理转移到初级和专业护理提供者,并附上医疗摘要,自我管理指导,HCT 服务协调员,以及确定一系列全面的过渡和成人服务推荐<sup>[37]</sup>。Bert 等<sup>[38]</sup>通过小组会议制订过渡通用模式,内容包括:尽早与父母和患者进行过渡沟通,在青春期由多学科团队(包括医生、护士、社会工作者和心理学家)对患者进行渐进准备,包括患者和家庭赋权、在 18 岁时或患者在疾病管理中表现出足够自主性时,进行有效的环境转移,由儿科和成人团队的护士担任过渡协调员。该模式具有较好的灵活性,适用于一般情况的慢性疾病患者过渡,但是对于情况复杂的患者需制订更加完善的过渡方案。在今后的研究实践中可探索构建适合我国国情科学有效的结构化过渡模式,涵盖患者、家属、医疗保健系统、社区等多方,共同为患者制订个性化过渡计划,提供针对性的干预指导,帮助患者顺利过渡到成人保健系统。

**5.1.2 开展多学科合作的青少年过渡门诊** 多学科合作的青少年过渡门诊可满足过渡期青少年慢性疾病患者医疗、心理、教育以及生理发育等多方面的复杂需求,提升患者过渡准备度,改善患者过渡结果。以色列一所儿童医院成立由熟悉炎症性肠病的儿科和成人胃肠病医生、护士以及心理学家组成的过渡门诊,对 36 例 17~27 岁的炎症性肠病患者进行过渡门诊管理,患者参与 2~8 次过渡门诊会议后自我效能显著提高,且自我效能得分与参与过渡门诊会议次数

呈正相关<sup>[39]</sup>。Twito 等<sup>[40]</sup>对在内分泌过渡门诊就诊的 107 例 16~29 岁患者调查显示,患者随访依从性及过渡满意度均较高。多学科合作的过渡门诊除可满足患者复杂需求外,还可帮助患者在转入成人科室前与成人团队建立信任关系,是促进过渡的有效手段。在今后研究中可加强跨学科交流相关的尝试,护士可充分发挥专业优势,做好不同学科以及医患之间沟通的桥梁。

**5.1.3 开展过渡期护理教育** 对患者进行过渡期护理相关教育,可增强患者疾病认知水平与自我效能,提升患者过渡准备度,是促进过渡的有效手段,也是应用最为广泛的过渡期护理干预措施。Schmidt 等<sup>[41]</sup>对 14~20 岁的 99 例炎症性肠病患者和 153 例糖尿病患者进行连续 2 d 过渡教育培训,内容包括:转向成人医学、卫生系统方向,未来规划和职业选择,与父母分离,与同龄人和伴侣就健康问题进行沟通,压力管理和资源激活等主题,显著提升了患者过渡能力和生活质量。Mackie 等<sup>[42]</sup>对 121 例 16~17 岁中度或复杂冠心病患者进行由护士主导的过渡干预,干预组接受 2 次针对先天性心脏病知识和自我管理技能的培训后,患者自我管理技能和过渡期间随访率显著高于常规护理组。患者家属对过渡的认知不足,对患者过度保护会阻碍过渡的进行,因此在教育患者的同时亦需弱化家长角色,让患者逐渐独立。对患者及家长进行过渡相关教育具有适用性广、可行性较强等优点,是目前最为普遍的干预手段之一。

**5.1.4 进行过渡支持** 过渡相关信息获取不足会导致患者及家属对成人科室及团队缺乏了解,降低过渡意愿。为患者及家属提供过渡相关支持可帮助其克服对新环境的恐惧,尽早熟悉成人科室并与成人科室建立紧密联系。Fernandes 等<sup>[43]</sup>研究显示,73% 的家长希望获取过渡教育与过渡评估等相关支持。Butalia 等<sup>[44]</sup>在一项对 17~18 岁 1 型糖尿病患者过渡护理研究中,对干预组患者进行过渡期护理支持,通过短信、邮件、电话等方式在过渡期与患者保持联系,协助患者寻找家庭医生,介绍成人糖尿病小组、社区支持等信息,解决患者社会心理需求,干预组患者过渡 1 年后失访率显著低于常规护理组。由护士对患者及家属进行过渡支持具有成本低效益高等优点,是较为可行的干预方式<sup>[45]</sup>。因此,护理管理者应着眼患者长期照护结局,培养专业护士,辅助患者更好地过渡。

**5.2 过渡期护理质量评价** 目前尚无通用的过渡期护理结果评价指标。现有的评价指标包括疾病相关结果、生活质量、儿科与成人服务之间的护理连续性、患者自我效能、疾病相关知识、治疗依从性以及过渡满意度等<sup>[45~47]</sup>。此外,Sattoe 等<sup>[48]</sup>研究发现,过渡成功指标与患者报告结局部分相关。患者、照护者、

医务人员均有不同的优先事项和需求,为更好地对过渡结果进行评价,在今后的研究中需纳入患者及家属等过渡期护理利益相关方的意见,开发本土化过渡期护理评价指标体系。

## 6 小结

青少年慢性病过渡期护理尚处于探索发展阶段,科学的过渡模式有待探索,高质量随机对照试验研究较少,缺乏足够的证据来证明干预有效,对过渡结果的评估尚未明确。我国目前缺乏过渡期护理相关的研究,主要聚焦于过渡期相关评估工具的翻译与研制以及横断面研究。因此,应结合我国慢性疾病儿童特点、家庭功能、卫生保健系统服务能力等,探索科学有效的本土化过渡模式及评价体系,开展过渡期护理相关教育培训及干预研究,从而促进过渡期护理在我国的发展,提高青少年慢性病患者长期生存质量。

## 参考文献:

- [1] 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.
- [2] Pai A L, Schwartz L A. Introduction to the special section: health care transitions of adolescents and young adults with pediatric chronic conditions[J]. *J Pediatr Psychol*, 2011, 36(2): 129-133.
- [3] 俞国良,王勍.社会转型:少年初中生心理健康结构与特点研究[J].西南民族大学学报(人文社会科学版),2018,39(1):215-221.
- [4] Fisch S M, Neininger M P, Prenzel F, et al. Experiences, expectations, and fears of adolescents with epilepsy or bronchial asthma[J]. *Eur J Pediatr*, 2018, 177(10): 1451-1457.
- [5] 张瑜,谢小敏,马田,等.青春期哮喘患儿疾病控制与家庭功能、自我管理、知觉压力的相关性研究[J].中国儿童保健杂志,2022,30(3):314-318.
- [6] Bitencourt N, Kramer J, Bermas B L, et al. Clinical team perspectives on the psychosocial aspects of transition to adult care for patients with childhood-onset systemic lupus erythematosus[J]. *Arthritis Care Res*, 2021, 73(1): 39-47.
- [7] Bhawra J, Toulany A, Cohen E, et al. Primary care interventions to improve transition of youth with chronic health conditions from paediatric to adult healthcare: a systematic review[J]. *BMJ Open*, 2016, 6(5): e11871.
- [8] Zhou H, Roberts P, Dhaliwal S, et al. Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services – an integrative review[J]. *J Clin Nurs*, 2016, 25(21-22): 3113-3130.
- [9] 杨洁凤,卞秋桂,丁文琴.国外青少年慢性病患者过渡期护理研究现状与热点的可视化分析[J].中华健康管理学杂志,2022,16(6):395-400.
- [10] 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*, 1993, 14(7): 570-576.
- [11] American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs[J]. *Pediatrics*, 2002, 110(6 Pt 2): 1304-1306.
- [12] 季润琳,陆群峰,杨利灵,等.过渡期护理的概念分析[J].中华护理杂志,2022,57(3):374-379.
- [13] Meleis A I, Sawyer L M, Im E O, et al. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory[J]. *Adv Nurs Sci*, 2000, 23(1): 12-28.
- [14] Yassaei A, Hale D, Armitage A, et al. The impact of age of transfer on outcomes in the transition from pediatric to adult health systems: a systematic review of reviews[J]. *J Adolesc Health*, 2019, 64(6): 709-720.
- [15] White P, Schmidt A, Ilango S, et al. Six core elements of health care transition 3.0: an implementation guide[EB/OL]. [2022-06-16]. <https://www.gotransition.org/six-core-elements/>.
- [16] Daley A M, Lestishock L, White P H. Pediatric nurse practitioners' perspectives on engaging adolescents to shift from pediatric to adolescent-focused health care services[J]. *J Pediatr Health Care*, 2020, 34(6): 550-559.
- [17] Willis E R, McDonagh J E. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services (NICE Guideline NG43)[J]. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*, 2018, 103(5): 253-256.
- [18] Sawicki G S, Lukens-Bull K, Yin X, et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ – Transition Readiness Assessment Questionnaire[J]. *J Pediatr Psychol*, 2011, 36(2): 160-171.
- [19] Johnson K, Mcbee M, Reiss J, et al. TRAQ changes: improving the measurement of transition readiness by the Transition Readiness Assessment Questionnaire[J]. *J Pediatr Nurs*, 2021, 59: 188-195.
- [20] 黄静,王佳,梁亚红,等.青少年过渡期准备自评量表的编制及信效度检验[J].护理学杂志,2021,36(17):36-39.
- [21] Klassen A F, Rosenberg-Yunger Z R S, D'Agostino N M, et al. The development of scales to measure childhood cancer survivors' readiness for transition to long-term follow-up care as adults[J]. *Health Expect*, 2015, 18(6): 1941-1955.
- [22] Morisaki-Nakamura M, Suzuki S, Kobayashi A, et al. De-

- velopment and validation of a Japanese version of the TRANSITION-Q[J]. *Pediatr Int*, 2021, 63(3): 270-278.
- [23] Ferris M, Cohen S, Haberman C, et al. Self-management and transition readiness assessment: development, reliability, and factor structure of the STARx Questionnaire [J]. *J Pediatr Nurs*, 2015, 30(5): 691-699.
- [24] Ma J, Yu Q, Ding W, et al. Psychometric properties of the "Self-Management and Transition to Adulthood with Rx-Treatment Questionnaire" in Chinese children and young people with chronic diseases[J]. *Int J Nurs Pract*, 2021, 27(2): e12880.
- [25] van Staa A, Sattoe J N. Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care [J]. *J Adolesc Health*, 2014, 55(6): 796-803.
- [26] Walter M, Kamphuis S, van Pelt P, et al. Successful implementation of a clinical transition pathway for adolescents with juvenile-onset rheumatic and musculoskeletal diseases[J]. *Pediatr Rheumatol Online J*, 2018, 16(1): 50.
- [27] Sawicki G S, Garvey K C, Toomey S L, et al. Development and validation of the Adolescent Assessment of Preparation for Transition: a novel patient experience measure[J]. *J Adolesc Health*, 2015, 57(3): 282-287.
- [28] Fernandes S M, Khairy P, Fishman L, et al. Referral patterns and perceived barriers to adult congenital heart disease care: results of a survey of U. S. pediatric cardiologists[J]. *J Am Coll Cardiol*, 2012, 60(23): 2411-2418.
- [29] 陈文劲, 崔璀, 郑显兰, 等. 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[J]. 护理学杂志, 2021, 36(5): 24-29.
- [30] Syverson E P, McCarter R, He J, et al. Adolescents' perceptions of transition importance, readiness, and likelihood of future success: the role of anticipatory guidance [J]. *Clin Pediatr*, 2016, 55(11): 1020-1025.
- [31] 成磊, 钱佳艺, 段明霞, 等. 专业照护者感知的癌症患儿向成人过渡影响因素的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(9): 1048-1053.
- [32] Psihogios A M, Fellmeth H, Schwartz L A, et al. Family functioning and medical adherence across children and adolescents with chronic health conditions: a meta-analysis[J]. *J Pediatr Psychol*, 2019, 44(1): 84-97.
- [33] Stollon N B, Paine C W, Lucas M S, et al. Transitioning adolescents and young adults with sickle cell disease from pediatric to adult health care: provider perspectives [J]. *J Pediatr Hematol Oncol*, 2015, 37(8): 577-583.
- [34] 王春立, 吴心怡, 霍灵伟, 等. 青春期白血病患儿化疗期间生存质量与应对方式及父母教养方式的相关性研究 [J]. 护理学报, 2015, 22(7): 56-60.
- [35] Agarwal S, Garvey K C, Raymond J K, et al. Perspectives on care for young adults with type 1 diabetes transitioning from pediatric to adult health systems: a national survey of pediatric endocrinologists[J]. *Pediatr Diabetes*, 2017, 18(7): 524-531.
- [36] de Beaufort C, Jarosz-Chobot P, Frank M, et al. Transition from pediatric to adult diabetes care: smooth or slippery? [J]. *Pediatr Diabetes*, 2010, 11(1): 24-27.
- [37] Betz C L, O'Kane L S, Nehring W M, et al. Systematic review: health care transition practice service models[J]. *Nurs Outlook*, 2016, 64(3): 229-243.
- [38] Bert F, Camussi E, Gili R, et al. Transitional care: a new model of care from young age to adulthood[J]. *Health Policy*, 2020, 124(10): 1121-1128.
- [39] Yerushalmi-Feler A, Ron Y, Barnea E, et al. Adolescent transition clinic in inflammatory bowel disease: quantitative assessment of self-efficacy skills[J]. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 2017, 29(7): 831-837.
- [40] Twito O, Shatzman-Steuerman R, Dror N, et al. The "combined team" transition clinic model in endocrinology results in high adherence rates and patient satisfaction[J]. *J Pediatr Endocrinol Metab*, 2019, 32(5): 505-511.
- [41] Schmidt S, Markwart H, Bomba F, et al. Differential effect of a patient-education transition intervention in adolescents with IBD vs. diabetes[J]. *Eur J Pediatr*, 2018, 177(4): 497-505.
- [42] 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.
- [43] Fernandes S M, O'Sullivan-Oliveira J, Landzberg M J, et al. Transition and transfer of adolescents and young adults with pediatric onset chronic disease: the patient and parent perspective[J]. *J Pediatr Rehabil Med*, 2014, 7(1): 43-51.
- [44] Butalia S, Crawford S G, McGuire K A, et al. Improved transition to adult care in youth with type 1 diabetes: a pragmatic clinical trial[J]. *Diabetologia*, 2021, 64(4): 758-766.
- [45] 梁上艳, 高旭光, 刘媛媛, 等. 过渡期护理对紫癜性肾炎患儿自护能力及知识水平的影响[J]. 现代医药卫生, 2021, 37(10): 1743-1745.
- [46] van den Brink G, van Gaalen M, de Ridder L, et al. Health care transition outcomes in inflammatory bowel disease: a multinational Delphi study[J]. *J Crohns Colitis*, 2019, 13(9): 1163-1172.
- [47] 马佳莉, 盛楠, 丁文雯, 等. 慢性病患儿过渡期准备对其生活质量的影响[J]. 中国当代儿科杂志, 2018, 20(1): 60-66.
- [48] Sattoe J, Hilberink S R, van Staa A. How to define successful transition? An exploration of consensus indicators and outcomes in young adults with chronic conditions[J]. *Child Care Health Dev*, 2017, 43(5): 768-773.