

- Nurs, 2023, 50(2):124-131.
- [8] Li Y, Li J, Geng J, et al. Urban-sub-urban-rural variation in the supply and demand of emergency medical services[J]. Front Public Health, 2022, 10:1064385.
- [9] 张红凤, 王宇, 黄璐. 医养结合对老年人主观幸福感的的影响研究[J]. 经济与管理评论, 2023, 39(3):130-146.
- [10] 帅宇曦, 钟文娟, 杜春齐, 等. 慢性病老年人家庭医生式医养结合居家养老服务需求研究:以武汉市某社区为例[J]. 现代医药卫生, 2023, 39(4):704-707.
- [11] World Health Organization. Integrated care for older people (ICOPE): guidance for person-centred assessment and pathways in primary care[R]. Geneva: World Health Organization, 2019.
- [12] 徐海娇. 城市空巢老人医养结合服务需求研究[D]. 合肥:安徽工业大学, 2019.
- [13] 王敏, 周丽平, 余金文, 等. 空巢老人多维健康状况与居家养老服务需求研究:基于 2018 年 CLHLS 数据[J]. 智慧健康, 2022, 8(13):193-195.
- [14] World Health Organization. Active ageing[R]. Geneva, 2002.
- [15] 任敏敏. 重大传染病疫情应急医疗救援人员健康防控策略自评量表的编制[D]. 济南:山东大学, 2022.
- [16] Liu Q, Yu Y, Wu X, et al. Demand for community medical-nursing combined services among the empty-nest elderly in China: a qualitative study[J]. Health Soc Care Community, 2023, 2023:1-11.
- [17] 吴洪寒, 陈湘玉, 殷小莉. 癌症患者安宁疗护需求问卷的编制及信效度检验[J]. 护理学杂志, 2020, 35(7):5-8.
- [18] 吴明隆. 问卷统计分析实务:SPSS 操作与应用[M]. 重庆:重庆出版社, 2010:158-204.
- [19] 邓宇含, 吕蕊芮, 刘爽, 等. 北京市朝阳区老年人对社区卫生服务中心医养结合养老服务的需要现状及相关因素[J]. 医学与社会, 2022, 35(5):39-44.
- [20] Li X, Li C, Huang Y. Spatial-temporal analysis of urban-rural differences in the development of elderly care institutions in China[J]. Front Public Health, 2022, 10:1086388.

(本文编辑 吴红艳)

慢性肾脏病青少年过渡期准备体验的质性研究

杨乔越^{1,2}, 余雅琪^{1,2}, 余艮珍¹, 罗颖¹, 胡婉梅¹, 宋文帅^{1,2}, 傅茂菱^{1,2}

摘要:目的 探讨慢性肾脏病青少年过渡期准备的真实体验,为构建过渡期准备干预方案提供参考。**方法** 基于健康行为改变整合理论制定访谈提纲,采用现象学研究方法,对 13 例慢性肾脏病青少年进行半结构化访谈,运用主题分析法分析资料、提炼主题。**结果** 慢性肾脏病青少年过渡期准备的真实体验可归纳为对过渡期准备的认知不足、对疾病和症状的辨识和自我管理能力有待提升、影响顺利过渡的因素 3 个主题。**结论** 医护人员应提供个性化过渡教育,辅以家庭参与,促进青少年心理社会适应,完善过渡医疗体系,以促进慢性肾脏病青少年顺利过渡。

关键词: 青少年; 慢性肾脏病; 过渡期准备; 过渡期医疗; 健康行为改变整合理论; 自我管理; 质性研究

中图分类号: R473.72 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.09.116

The lived experience of transition readiness among adolescents with chronic kidney disease: a qualitative study

Yang Qiaoyue, Yu Yaqi, Yu Genzhen, Luo Ying, Hu Wanmei, Song Wenshuai, Fu Maoling. Department of Pediatrics, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To explore the lived experience of transition readiness in adolescents with chronic kidney disease (CKD), and to provide reference for developing transition readiness intervention program. **Methods** A qualitative phenomenological research design was utilized. Based on the Integrated Theory of Health Behavior Change, the interview protocol was crafted, then individual interviews were conducted among a purposeful sample of 13 adolescents with CKD. Content analysis procedures were applied to verbatim transcripts obtained during the semi-structured interviews. **Results** Three main themes emerged: inadequate awareness of transition readiness, lacking ability to recognize disease symptoms and self-management, and factors affecting transition. **Conclusion** Healthcare professionals should provide personalized transition education, encourage family involvement, promote adolescents' psychosocial adaptation, and improve the transition healthcare system, thus to achieve successful transition from pediatric to adult care.

Keywords: adolescents; chronic kidney disease; transition readiness; transitional health care; Integrated Theory of Health Behavior Change; self-management; qualitative research

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

杨乔越: 女, 硕士在读, 学生, 408607392@qq.com

通信作者: 余艮珍, 757352754@qq.com

科研项目: 华中科技大学同济医学院附属同济医院科研基金项目(2022C09)

收稿: 2023-11-12; 修回: 2024-01-20

过渡期指有目的、有计划地将患有慢性病的青少年从照护者指导的儿科医疗保健系统转向为以自我管理为主导的成人医疗保健系统的过程。过渡期准备是过渡期的初始阶段, 强调青少年对健康自我管理知识和技能的形成准备, 其主要目标是保证儿童成长为能独立妥善处理个人的医疗保健需求、成功回归

社会的成年人^[1]。随着医疗技术的不断发展,慢性肾脏病青少年的生存率提高,患有慢性肾脏病青少年的 10 年生存率超过 85%,需要由儿科转向成人肾脏治疗过渡的年轻患者逐渐增多^[2]。然而,目前慢性肾脏病青少年的过渡期准备情况并不理想。研究表明,超过 50%的慢性肾脏病青少年在转科时没有做好转入成人护理的准备^[3]。药物和治疗依从性低、失访、对肾脏不良的健康行为等问题在过渡期慢性肾脏病青少年中普遍存在^[4]。过渡不良会导致青少年自我照护能力弱、复发率升高,给个人和家庭造成身心和经济负担,影响青少年长期生活质量^[5]。慢性肾脏病青少年过渡期准备体验涉及到个体的内心感受、行为以及观念等复杂因素,目前我国尚未开展针对这一领域的研究。质性研究能够提供深入细致的描述,有助于研究者更好地理解这些复杂现象。因此,本研究选用现象学研究方法,通过半结构式访谈,深入探索我国慢性肾脏病青少年过渡期准备的真实体验,旨在为过渡期相关的护理干预提供参考。

1 资料与方法

1.1 一般资料 采用目的抽样法,遵循最大差异化原则,于 2023 年 6—7 月招募我院儿童肾病科住院青少年为研究对象。纳入标准:①年龄 10~19 岁;②根据改善全球肾脏病预后组织(KDIGO)指南^[6]诊断为慢性肾脏病,病程≥3 个月;③意识清楚,具有正常的沟通和表达能力;④青少年及其监护人知情同意,自愿参与本研究。排除标准:①不能配合全程研究;②危重症或合并严重并发症;③存在中重度认知障碍或其他严重心理精神问题。样本量以访谈主题达到饱和为标准。最终纳入 13 例,男 5 例,女 8 例;肾病综合征 7 例,IgA 肾病 2 例,狼疮性肾炎 2 例,紫癜性肾炎 1 例,慢性肾脏病 5 期 1 例;年龄 13~19 岁,中位年龄 15.00 岁;初中 8 例,高中 4 例,大学 1 例;病程 0.6~14.0 年,中位时间 7.50 年;主要照顾者为父母 12 例,外祖父母 1 例;使用医疗保险 11 例,自费 2 例。本研究已通过华中科技大学同济医学院附属同济医院伦理委员会审批(TJ-IRB20230852)。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 本研究以健康行为改变整合理论(Integrated Theory of Health Behavior Change, ITHBC)为指导,通过查阅相关文献^[7-9]和课题组讨论初步拟订访谈提纲。ITHBC 中提出促进健康行为改变的 3 种模式(知识与信念模式、自我调节技能与能力模式、社会促进模式)。知识被定义为特定条件的与患者健康相关的信息,信念被定义为个人对特定健康状况或健康行为的看法;自我调节技能与能力是人们为了促进健康所做出行为改变的过程,包括目标设定、决策、情绪管理等;社会促进包括医疗保健提供者、家人同事、电子通信等各种支持^[7]。选择 2 例符

合条件的慢性肾脏病青少年进行预访谈,访谈结束后询问其对问题是否有不了解、不合适或其他建议,确定最终版的访谈提纲。访谈提纲见表 1。

表 1 访谈提纲

ITHBC 模式	访谈提纲
知识和信念模式	目前对于你的疾病和治疗方式你都有哪些了解? 你对过渡期准备有什么看法?有什么困难和需求?
自我调节技能与能力模式	你目前是如何管理自己的疾病? 你认为什么会影响你进行疾病自我管理及顺利过渡?
社会促进模式	你平时会与父母和朋友沟通患病相关内容吗?都聊些什么? 对于这个主题,你还有什么要补充的吗?

1.2.2 资料收集方法 采用现象学研究方法,使用一对一半结构式访谈收集资料。访谈前,向符合条件的研究对象告知访谈目的、流程,征得青少年及其监护人的知情同意,签署知情同意书。向其承诺所有收集的资料仅用于本研究,保障个人隐私权。访谈地点选择科室安静的办公室。访谈时征得同意后使用录音记录全程,同时记录受访者的面部表情、语气等。鼓励受访者充分表达自己的真实体验和想法,研究者保持中立,使用倾听、重复、适时追问等访谈技巧。访谈时长 28~44 min。

1.2.3 资料分析方法 选用主题分析法对访谈资料进行整理分析^[10]。研究者在访谈结束后 24 h 内及时转录,另 1 名研究人员参与核对,将转录文稿返回受访者处核实并修改。确认无误后转录文稿被反复阅读和熟悉,由 2 名研究人员使用 Nvivo14 软件分别进行编码,观点不同时由课题组讨论,直至达成一致观点。再由研究者将编码进行归纳、整合,形成主题并进一步分析。

2 结果

提炼出 3 个主题:青少年对过渡期准备的认知不足,对疾病和症状的辨识和自我管理能力有待提升,影响顺利过渡的因素。

2.1 青少年对过渡期准备的认知不足 年龄较小的青少年,由于刚刚进入过渡期,可能还没有考虑甚至不清楚过渡期准备的概念及其重要性,因此缺乏主动进行疾病自我管理的意识,倾向延迟承担自我管理责任,或对父母呈现出较高的依赖性。P6:“自己管理的话,我好像没有仔细想过这个问题,估计高中左右吧,可能还要等几年。”P10:“不想考虑这些,我妈妈都会跟我讲。”对于面临高考升学或已经步入大学阶段的青少年,随着阅历增加,他们对过渡期准备和自我管理的认知逐渐加深,表现出对未来伴随疾病生活的不确定性的担忧,展现出一定的自我管理责任感和信息需求。P7:“我知道这个病要清淡饮食,不要做什么运动之类的,但是它对我的生活有什么深远的影响还不太了解,希望多知道一点这方面的知识,更了解自己的疾病,然后知道如何控制它。”P9:“因为现在有一些事情,我父母可能会让我在病房里呆着,他们去做这

些事情而我是不知道的,但是以后我自己来的时候,我就必须要面临这些事情,但我现在都还不太明白。”

2.2 对疾病和症状的辨识和自我管理能力有待提升

2.2.1 对症状与疾病复发具备一定的识别和描述能力

大多数青少年对疾病或复发症状有一定的识别能力,能够及时发现并恰当地描述给医生或他人。

P3:“我目前比较明显的症状就是水肿,有时候一些炎症引起水肿,尿蛋白起来就会水肿,所以每次都会住院……我自己会跟医生说,用药情况,复发情况,都会说。”P4:“会水肿,呃好像血糖血脂这种指标就特别容易高,还有很容易长胖……问医生这些结果怎么样,然后还有下次要开的药和检查单子,好像也没什么困难,我感觉之前在我妈旁边听都听会了。”P6:“我这个病就是不能晒太阳,你看我脸上这些,有时候脸上无缘无故会起疹子,然后还有就是很热,会起疹子。”

2.2.2 日常生活中应对技能不足

慢性肾脏病青少年在日常生活中进行自我管理时,需要采取特定的生活方式,包括避免熬夜、调整饮食习惯、适量锻炼身体等,但由于自我管理知识欠缺,大多数青少年缺乏应对疾病和症状带来的挑战所必要的技能。P2:“住院的时候还好吧,就是治疗方面回家要注意什么,感觉万一到时候自己有些解决不了的事情,有点放心不下。”P4:“关于失眠的问题,还有什么食物该怎么吃,心理上的问题,有时候不知道怎么做。”P7:“我高考完之后也是知道自己身体不好,就去健身房锻炼,第2天一早测试纸就出问题了……以后我肯定不能胜任那种劳累性工作,我怕又像这次一样出问题。”

2.2.3 用药依从性不强

慢性肾脏病青少年使用药物的种类较多,存在误服或漏服的风险,且由于对各类药物的疗效和不良反应(如发胖、长痤疮等)了解不足,可能会导致用药依从性不强,致使无法按时、按量、按方法使用药物,影响诊疗的顺利进行。P8:“我吃的药好多,至少应该有10种吧,分不清楚(笑),就今天早上药还是吃错了,结果抽血也没法抽……以前按时吃药,后来觉得没什么效果,反倒没吃了,这次严重了才过来住院……太麻烦了。”

2.3 影响顺利过渡的因素

2.3.1 情绪调节与应对方式

青少年在面对长期的住院治疗和与同龄人脱节的生活状态所产生的不良情绪时,会展现出不同的应对方式,影响自我管理的意愿。有些青少年通过转移注意力、与父母朋友聊天等方式维持积极的情绪状态。P4:“烦的时候就睡觉(笑)。有时候也会和朋友聊天,然后我之前还有一个方法就是,把觉得不开心的事写在一个纸上面,把它撕掉就丢掉了。”P6:“开始得这个病的时候心情很低落,我妈开导我,平复我的心情,也教我怎么处理。”部分青少年表达了对自身疾病治疗和康复的不确定性与无助感,当他们感到对自己的健康状况缺乏掌控力时,容易失去参与疾病自我管理的信心和动力,更倾

向于放弃或者消极应对。P6:“有的时候可能自己心情有点不好吧,那个时候有点以自己的心情为主,很生气,不想管病情啊吃药啊这些事情,想自己安静一下子。”P7:“能做的很少,每天喝药查尿……现在对它(病情)没有什么把握,我这个病得了11年了,说不悲观是不可能的。”

2.3.2 家庭支持与理解

家庭是慢性肾脏病青少年顺利过渡至成人过程中的重要支持之一。然而家庭照顾者与青少年之间常常存在认知差异和信任不足,缺乏有效沟通阻碍青少年自我疾病管理的意愿和能力,从而对青少年的过渡期准备程度产生影响。P3:“我家长之前很相信外面那种偏方,买了一副中药,因为没有成分说明,我无法知道它跟我现在吃的药有没有排斥,但他们可能有点想尝试,说那副药很多人吃了都好了,但我不敢吃。”P9:“我爸每次让我不要说话,他跟医生说,但每次他说的都是错的,然后我又得在旁边纠正。他每次认为我说的是错的,但我作为一个亲历者,我知道得比他更清楚,他每次又不信任我,我也不知道怎么办。”

2.3.3 社交互动与歧视

与同龄人进行社交互动一定程度上可以督促青少年健康行为的形成,也对其情绪管理起到有效的作用。P4:“朋友们给我一些心灵上的安慰,学习上的帮助,然后督促我起来走一下,不要老坐在椅子上面,拉我去晒太阳。”P8:“感觉跟我玩得好的朋友亲戚还是会鼓励我的,天天按时督促吃药。”但多数受访者表示,不愿意与同龄人透露自己的疾病状况,比起寻求同伴支持,更担忧被误解或受到歧视,影响社交互动。P3:“休学之后去上学,就是避免不了别人会问嘛,但是我很不愿意透露我生病这方面的事,感觉还是有点在意别人说什么,也难免有人会私底下讨论。”P6:“比较好的朋友,他们问我时我可能会回答,他们不问的话我会选择不说。解释很麻烦,然后有时候有些同学会去讨论(我的病情),就不希望别人这样子。”

2.3.4 知识信息的获取与辨别能力

随着互联网与信息化技术的迅猛发展,青少年获取疾病相关信息的途径越来越多。部分青少年提到会利用正规医疗网站或平台等资源获得疾病自我管理相关知识和信息。P2:“网站搜不到的时候才来医院问问医生,有的网站还有图文问诊。”P4:“医生在跟我妈妈说的時候我听得到的,医院有二维码我也会扫一下。”P11:“会去看医院的官网搜肾病综合征的信息。”网络上的信息质量良莠不齐,甚至是错误信息,可能会对青少年实施自我管理以及健康造成严重的威胁。P3:“感觉每个人病情不一样,有时候看那种严重的例子自己还焦虑。”P7:“我刚得这个病的时候,也是去网上去了解,结果别人说我不能吃盐,我就好像1周没有吃盐,后来住院的时候是我妈把我背进来的,因为很虚弱。”

2.3.5 就诊决策中的挑战

成年后医疗团队的选

择、治疗方案的不确定性以及就诊流程的复杂性是青少年是否愿意过渡到成人科室的重要决策因素。本研究中,2 例青少年表示成年后可能会主动选择转入成人肾脏科继续随访治疗,有 9 例表示会留在儿科继续随诊,还有 2 例表示目前没有明确的想法。P8:“我更愿意找看了好多年的老医生,他们比较知道我的身体情况,对治疗方案也确定一些。”P12:“给我看病的一直都是这个儿科医生,我要是突然换了医生,万一医生的意见不一样,我该听哪个的呢?”P9:“我觉得如果病情已经基本稳定,会考虑转到成人科去,因为那边肯定会比儿科更方便一些。”

3 讨论

3.1 针对不同年龄段制定个性化过渡计划 不同年龄阶段的青少年由于其身心发展的阶段以及所处家庭环境的不同,对过渡期准备的认知和需求存在差异。对于年龄较小的青少年,首要任务是培养他们对过渡期与自我管理的认知,帮助他们建立目标,增强自我健康长远管理的信念与责任感。对于年龄较大的青少年,需要根据其独立管理时的困惑与需求,提供更全面的过渡期支持,包括改善就诊流程,关注其就业和学业的需求,完善医患沟通有效性,有针对性地制定过渡计划。此外,由于青少年确诊的年龄不同,实际的生理和心理成熟度也有个体差异。Joslin 等^[11]研究表明,与青少年就他们对过渡时间的看法进行沟通能对过渡产生有益的影响。目前对慢性肾脏病青少年进行过渡的开始时间还没有统一明确的界定,故与青少年就此沟通是必要的。

3.2 加强疾病与自我管理相关健康教育 本研究结果显示,由于慢性肾脏病青少年对疾病及自我管理的知识了解不足,特别是对药物治疗的必要性和不依从的后果理解不充分,易对远期健康造成威胁。Zhong 等^[12]研究证明,健康素养和营养知识可以预测自我管理与过渡期准备度。Varty 等^[13]研究指出,青少年对疾病特定知识的了解和对药物依从性的感知均与过渡期准备有显著相关性。医护人员可以通过专业的教育和指导,帮助青少年了解疾病的症状表现和管理方法,以提高青少年的自我管理能力和防范不良反应的风险。Mackie 等^[14]研究也证明,护士主导的一对一健康培训能提升过渡期青少年的知识和自我管理技能。

3.3 关注过渡期青少年心理需求 处于过渡期准备的青少年,其身体发育先于情感成熟,往往在风险的感知与判断等方面还存在不足,他们结束了童年时期,但还未完全承担起成年期的责任^[15-16]。本研究发现,消极性回答语言占大多数的青少年表现出来的自我管理意愿和配合度更低,且多数慢性肾脏病青少年表达了心情是影响自我管理的首要因素。李红等^[17]研究发现,肾病综合征特别是年龄较大的或住院次数

较多的青少年,易发生焦虑、恐惧、行为异常及社会功能障碍等问题。而青少年焦虑或抑郁等不良情绪会对过渡产生负面影响。Verma 等^[18]研究表明,慢性肾脏病青少年自身的心理弹性和复原力越高,过渡期准备度就更高,依从性也更强。医护人员在过渡期准备中,应注重青少年的心理健康,加强沟通,提供情感支持和情绪管理,帮助青少年建立积极的健康信念,以推动其健康行为的形成。

3.4 引导家庭正确参与过渡 父母在促进孩子独立自我管理方面扮演着重要的角色。由于父母通常承担未成年子女的医疗保健任务,并在孩子成熟时逐渐将其转移给孩子,故较低的父母意愿或过度保护可能会成为青少年获得健康管理自主权的障碍^[19]。研究表明,仅依靠青少年患者的报告可能会高估过渡准备情况,而父母的看法可能会低估准备情况^[20]。照顾者或家庭的特性,如父母相互支持、家庭管理能力、家庭照护等,会对青少年过渡期准备或生活质量造成一定的影响^[21-23]。因此,在过渡期准备环节应为青少年及其照顾者提供必要的教育和培训,引导青少年及其家庭有效沟通并共享健康知识和信息,使其共同参与疾病管理决策,增强治疗的主动性和积极性,以实现更好的过渡效果。

3.5 重视过渡期延续性护理 慢性肾脏病青少年的社会支持主要来源于学校、社会、互联网等层面,能让青少年更好地回归社会。本研究发现,随着年龄的增长,青少年愈发重视疾病对自身健康的远期影响,回归学校、进入社会是过渡期慢性肾脏病青少年不可避免的发展趋势。国外研究也显示,有 1/3 的青春期和年轻成人慢性肾脏病患者不知道如何制定他们的学习和职业规划^[24]。这提示了教育资源的必要性和重要性,以及过渡期青少年对现有资源的利用可能存在不足。医护人员应重视慢性肾脏病青少年的延续性护理,提供可靠的基于互联网的健康信息、医疗保险等资源,并加强宣传,使资源充分被青少年利用。此外,学校和社区也可以与医院联合,加强对慢性肾脏病等慢性病院外保健的宣传教育,减少社会歧视,促使过渡期慢性肾脏病青少年回归正常的生活。

3.6 完善过渡医疗体系 青少年在步入成年后常会面临着是否从儿科转入成人肾脏科的决策,由于对成人科的了解不足,且儿科和成人医疗团队之间存在沟通不畅等问题,青少年患者可能会表现出对医疗团队及环境改变所带来的担忧和不确定感,增加过渡的困难。国外研究指出,建立包括儿科医生、成人医生、护士等多领域专家的过渡团队或专门的过渡诊所,有助于提升患者的过渡准备水平,促进顺利过渡^[25-26]。国内也可以参考这一模式,组建过渡医疗团队,完善过渡医疗体系,促进多学科合作,同时加强团队成员与患者间的沟通协作,共同制定并执行治疗与管理计划,以保障医疗与护理的延续性。此外,医院相关部

门应改进挂号系统,优化医疗服务流程,确保患者在过渡期能够顺畅地接受医疗服务。

4 结论

本研究以 ITHBC 为基础,探究慢性肾脏病青少年过渡期准备的体验,归纳出对过渡期准备的认知不足、对疾病和症状的辨识和自我管理能力有待提升、影响顺利过渡的因素 3 个主题。应制定适合我国慢性肾脏病青少年的过渡干预方案,帮助他们更好地过渡到成人医疗保健系统。本研究仅从青少年视角剖析,且样本来源于 1 所医院,可能受医疗水平、制度文化等的影响。未来可扩大样本来源范围,以及从照顾者、医护人员等角度开展研究,全面揭示慢性肾脏病青少年过渡期准备情况。

参考文献:

- [1] Camfield P, Camfield C. What do we need to know about transition/transfer programs and what sort of research will answer the questions? [J]. *Semin Pediatr Neurol*, 2020,36:100858.
- [2] Ferris M E, Gipson D S, Kimmel P L, et al. Trends in treatment and outcomes of survival of adolescents initiating end-stage renal disease care in the United States of America[J]. *Pediatr Nephrol*,2006,21(7):1020-1026.
- [3] Crawford K, Wilson C, Low J K, et al. Transitioning adolescents to adult nephrology care:a systematic review of the experiences of adolescents, parents, and health professionals[J]. *Pediatr Nephrol*,2020,35(4):555-567.
- [4] Dallimore D J, Neukirchinger B, Noyes J. Why is transition between child and adult services a dangerous time for young people with chronic kidney disease? A mixed-method systematic review[J]. *PLoS One*,2018,13(8):e201098.
- [5] 马佳莉,张涛梅,巩格言,等.慢性肾脏病患者过渡期准备对其生活质量的影响[C].上海:第四届上海国际护理大会,2019.
- [6] Levey A S, de Jong P E, Coresh J, et al. The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease:a KDIGO Controversies Conference report[J]. *Kidney Int*, 2011,80(1):17-28.
- [7] Ryan P. Integrated theory of health behavior change:background and intervention development[J]. *Clin Nurse Spec*, 2009,23(3):161-172.
- [8] 梁瑶,黄霞,王淑云,等.健康行为改变整合理论在健康教育中的应用进展[J].*中华护理教育*,2016,13(7):557-560.
- [9] 徐敏,谭小雪.基于健康行为改变整合理论的护理干预在首发脑卒中患者自我管理中的应用[J].*护理与康复*, 2019,18(4):72-75.
- [10] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology[J]. *Qual Res Psychol*,2006,3(2):77-101.
- [11] Joslin B, Langman C, Nishi L, et al. Assessing success in transitioning of young adults from pediatric to adult kidney practice[J]. *BMC Nephrol*,2020,21(1):1-8.
- [12] Zhong Y, Patel N, Ferris M, et al. Health literacy, nutrition knowledge, and health care transition readiness in youth with chronic kidney disease or hypertension: a cross-sectional study[J]. *J Child Health Care*,2020,24(2):246-259.
- [13] Varty M, Popejoy L L. A systematic review of transition readiness in youth with chronic disease[J]. *West J Nurs Res*,2020,42(7):554-566.
- [14] 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.
- [15] 熊洲,黄贝贝,陈思延,等.全球青少年数字化心理卫生服务研究进展[J].*中国学校卫生*,2023,44(7):1112-1115.
- [16] Kaspar C D, Bholah R, Bunchman T E. A review of pediatric chronic kidney disease[J]. *Blood Purif*,2016,41(1-3):211-217.
- [17] 李红,张际,王涛,等.肾病综合征患儿心理问题的研究进展[J].*护士进修杂志*,2011,26(17):1549-1551.
- [18] Verma T, Rohan J. Examination of transition readiness, medication adherence, and resilience in pediatric chronic illness populations:a pilot study[J]. *Int J Environ Res Public Health*,2020,17(6):1-12.
- [19] Kubota W, Honda M, Okada H, et al. A consensus statement on health-care transition of patients with childhood-onset chronic kidney diseases:providing adequate medical care in adolescence and young adulthood [J]. *Clin Exp Nephrol*,2018,22(4):743-751.
- [20] Patel N, Klammer B, Davis S, et al. Patient-parent perceptions of transition readiness in turner syndrome and associated factors[J]. *Clin Endocrinol (Oxf)*,2022,96(2):155-164.
- [21] 巩格言,马佳莉,周丝丝,等.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[J].*护理学杂志*, 2021,36(3):103-106.
- [22] 杨娟娟,陈英,崔金锐,等.肾病综合征患儿生存质量与家庭管理状况的相关性研究[J].*护理学杂志*,2017,32(9):20-22.
- [23] 李葵南,刘婷,王欣,等.慢性肾脏病患者家庭抗逆力现状及影响因素调查[J].*护理学杂志*,2021,36(17):29-32.
- [24] Močnik M, Golob J S, Marčun V N. Transition of chronic pediatric nephrological patients to adult care excluding patients on renal replacement therapy with literature review[J]. *Children (Basel)*,2022,9(7):1-10.
- [25] Morisaki-Nakamura M, Suzuki S, Kobayashi A, et al. Efficacy of a transitional support program among adolescent patients with childhood-onset chronic diseases;a randomized controlled trial[J]. *Front Pediatr*,2022,10:829602.
- [26] Raina R, Wang J, Sethi S K, et al. Survey on health care transition services in pediatric nephrology[J]. *Clin Exp Nephrol*,2018,22(1):206-207.