

青少年及成年初期炎症性肠病患者结构化过渡方案的范围综述

许优君, 周云仙

Structured transition programs for adolescents and emerging adults with inflammatory bowel disease: a scoping review Xu Youjun, Zhou Yunxian

摘要:目的 梳理国内外公开发表的青少年及成年初期炎症性肠病患者结构化过渡方案,为该群体从儿科向成人医疗系统平稳过渡提供参考。方法 检索 PubMed、Web of Science、MEDLINE、Cochrane Library、美国国立指南库(NGC)、CBM、CNKI、万方数据库,进行文献筛选和数据提取。结果 共纳入 30 篇外文文献,发表时间为 2006~2020 年。方案来源:指南、文献综述总结、证据总结、队列研究、专家意见和共识、横断面调查、病例对照研究等。形成的结构化过渡方案:分年龄过渡法、分阶段过渡法、过渡教育、协调员过渡、过渡门诊等;各方案的应用情况在不同国家有所差异。涉及人群:患者、家属、多学科团队。评价方案效果的指标:过渡后生活质量、疾病相关临床指标、疾病自我管理行为、过渡满意度、自我效能等。结论 目前国外与青少年及成年初期炎症性肠病患者结构化过渡方案相关的研究稳步增长,国内应重视该领域的研究,建立适合国情的过渡方案并评价方案的有效性,以更好地推动我国青少年及成年初期炎症性肠病患者的平稳过渡,提高患者生活质量。

关键词:青少年; 成年初期; 炎症性肠病; 过渡护理; 结构化过渡方案; 范围综述

中图分类号:R473.5 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.08.099

炎症性肠病(Inflammatory Bowel Disease, IBD)是肠道慢性非特异性炎症性疾病,主要包括克罗恩病(CD)和溃疡性结肠炎(UC)。该病病因未明,病程长,以反复发作的腹痛、腹泻、便血为主要特征,约 25% 的 IBD 患者年龄小于 18 岁,其中约 25% 的患儿在确诊时不满 10 岁,且儿童发病率不断增加^[1]。儿童期发病的患者病情严重,可导致生长发育不良、焦虑抑郁等^[2]。如何使这些患者从儿科顺利过渡到成人医疗系统备受关注。在过渡阶段,需要患儿在独立管理疾病方面承担越来越多的责任,包括疾病自我管理能力、决策能力、治疗依从性等^[3]。不良的过渡会使青少年和成年初期 IBD 患者进入成人医疗系统后自我管理能力不足,手术率、住院率升高^[4]。据报道,结构化过渡(Structured Transition)方案能够使慢性病患儿更加顺利地过渡,提高临床缓解率^[4]。近年来,越来越多的学者关注到青少年及成年初期 IBD 患者平稳过渡的重要性,结构化过渡相关研究明显增加。为了剖析此类研究,笔者利用 Arksey 等^[5]提出的范围综述报告框架,对国内外公开发表的青少年及成年初期 IBD 患者结构化过渡方案进行梳理,旨在了解过渡方案的制定方法、主要内容及应用、涉及人群、评价指标等,以明确需要关注的重点内容,为国内这一群体更好地过渡提供参考。

1 资料与方法

1.1 确定研究问题 范围综述的方法框架建议采用多个研究问题^[5]。本次范围审查的研究问题是:①青少年及成年初期 IBD 患者的结构化过渡方案有哪些? ②这些过渡方案的应用情况如何? 过渡是慢性病患者有目的有计划地从儿科进入成人医疗系统的过程;

根据 WHO 定义,青少年年龄为 10~19 岁,成年初期为 18~25 岁^[3]。

1.2 文献纳入标准 纳入标准:①构建或应用结构化过渡方案;②研究对象为青少年及成年初期 IBD 患者;③文献类型包括文献综述、证据总结、随机对照试验、类实验研究、队列研究、横断面研究、质性研究、专家意见、个案研究、案例系列报道等;④以中英文发表。排除标准:①针对出院过渡、转科过渡等与本“过渡”无关的内容;②无法获取全文的会议摘要;③重复发表的文献;④目前正在进行的研究。

1.3 文献检索及筛选 英文数据库包括 PubMed、Web of Science、MEDLINE、Cochrane Library、美国国立指南库(National Guideline Clearinghouse, NGC);中文数据库包括 CBM、CNKI、万方数据库,检索时限均为建库至 2020 年 6 月 25 日。英文检索词:adolescent, emerging adult, paediatric, prime adult, young adult, teen, puberty, pubescen, juvenile, teenager, early adulthood, transition to adult, handover, transition, health transition, health care transition, patient transition, patient handover, patient transfer, transfer, nursing handover, transition care, transition clinic, transition model, IBD, UC, CD, Crohn's disease, ulcerative colitis, inflammatory bowel disease。中文检索词:青少年、青春期少年、青年期、青春期、成年初期、少年、学龄期、青壮年、过渡期、过渡护理、过渡、转移、卫生保健转移、转型、转变、IBD, UC, CD, 炎症性肠病、克罗恩病、溃疡性结肠炎。

1.4 文献数据提取 检索的文献导入 EndNoteX7 进行整理和去重。由 2 名受过循证方法培训的研究者独立依次阅读文献题目、摘要,对可能符合纳入标准的文献查阅全文,阐明纳入或排除的原因,比较筛选结果。若意见不一致,则讨论后确定是否纳入。文献数据提取包括①文献信息:文献题目、发表时间、期刊名称、作者、地区。②研究内容及方法:研究类型、研究对象/文献来源、样本量及特征、方案名称、方案

作者单位:浙江中医药大学护理学院(浙江 杭州,310000)

许优君:女,硕士在读,学生

通信作者:周云仙, yunxianzhou@zcmu.edu.cn

科研项目:2020 年浙江省医药卫生科技计划项目(面上项目)(2020KY193)

收稿:2020-11-04;修回:2020-12-28

内容、评价指标。

2 结果

2.1 文献检索结果及基本特征 初检出文献 4 807 篇,阅读题目和摘要后排除 4 535 篇,利用 EndNote 软件去除重复文献后剩 109 篇。查阅全文后,最终纳入文献 30 篇^[6-35],均为英文文献,发表时间为 2006~2020 年,包括文献综述 13 篇^[6-19]、指南 1 篇^[20]、证据总结 1 篇^[21]、干预研究 7 篇^[22-28]、队列研究 2 篇^[29-30]、横断面调查 1 篇^[31]、专家意见 1 篇^[32]、病例对照研究 1 篇^[33]、混合性研究 2 篇^[34-35]。

2.2 结构化过渡方案的主要内容及应用

2.2.1 分年龄过渡法 指根据年龄增长推进过渡,将青少年及成年初期 IBD 患者的年龄阶段划分为 11~13 岁,14~16 岁,17~19 岁,20~23 岁^[8]。每个年龄段分别学会相应技能,通过清单监测^[8]。此方案于 2006 年在美国提出,方案指出应用时考虑患儿的认知水平^[8],但未提出具体方法,可操作性差,未得到广泛应用。

2.2.2 分阶段过渡法 将患者的过渡期划分为过渡前阶段、开启过渡阶段、过渡阶段,针对各阶段影响因素设立问题^[9]。过渡前阶段持续 12 个月,考量其是否已做好准备;开启过渡阶段评估患儿过渡准备的资源及能力,据此设立过渡目标;过渡阶段监测患儿的过渡情况^[9]。每个阶段评估患儿是否达标,全部结束后再次评估是否需重新过渡^[9]。该方案于 2018 年在英国提出,因为未明确问题由谁评估、如何评估、如何判断问题已经解决等,易受评估者主观因素影响^[16],未得到广泛应用。

2.2.3 过渡教育 主要通过过渡教育培训提高患儿对过渡的认识^[19,22]。在连续 2 d 内对患儿进行教育^[19]。培训班由 8 个模块组成,每个模块持续 60~90 min^[22]。该方案于 2015 年提出,主要在德国、美国开展,该方案可有效提高患儿对过渡的认知、提高疾病管理能力^[19,22]。通常与其他方案共同应用,如美国将教育内容制作成教育讲义,在制定过渡方案前由成人医护团队讲解^[33],从而更加有效地指导过渡。

2.2.4 协调员过渡 指由过渡协调员全面负责患者过渡过程中的各项事宜^[24]。过渡协调员可由 IBD 专科护士、IBD 研究员等担任,借助过渡准备评估问卷评估过渡准备情况,利用问卷得分设立个性化过渡目标和方案^[24]。每次面谈后 3 个月内通过电话或短信随访,以评估过渡目标达成情况^[19,24]。该方案于 2013 年提出,在美国开展较多。协调员过渡法由特定专业人员对过渡过程进行监督,全面把控过渡过程^[24]。国外 IBD 专科护士发展成熟,为此方案的广泛应用奠定了基础。

2.2.5 过渡门诊 是最常见的过渡方案。涉及多学科团队,由儿科及成人胃肠医生、IBD 专科护士、营养师和心理治疗师组成^[14]。18 岁前,患者、家属与多学科团队进行第一次联合会诊^[24,35]。在转移到成人医疗系统前由儿科胃肠医生出诊,检查患者的过渡能

力,且需与医生至少见面 1 次,了解成人医疗系统^[14-15];转移后,儿科医生将医疗总结记录发送给患者和成人医疗系统团队^[27]。无论患者情况如何,在转移后 3~6 个月必须预约成人门诊^[27,32]。该方案于 2013 年提出,由于医疗体系差异,各国对过渡门诊进行本土化调适。如德国主张第 1 次会诊时父母不在场^[29];英国和丹麦鼓励患者在转移前开始独自就诊^[19,26],2 周 1 次^[19]。西班牙的青少年患者需在转移前 2 年进入过渡门诊就诊,并参与至少 2 次会诊^[25]。以色列则认为转移前需进行至少 3 次会诊^[42]。

2.3 结构化过渡方案的涉及人群 涉及人群主要为 IBD 患者、家属及多学科团队。患者对过渡的认知、过渡能力,家属对患儿过渡能力的锻炼等都被纳入过渡方案的考虑中^[35]。多学科团队为患者的过渡提供全面指导和帮助^[6]。

2.4 评价结构化过渡方案效果的指标 包括过渡后生活质量、疾病相关临床指标、疾病自我管理行为、过渡满意度、自我效能等。部分研究结果显示参与过渡方案的患者手术率低、住院率低^[29],临床缓解率高^[12,14]。有学者利用过渡后的过渡技能掌握情况评估方案的有效性^[19,22]。若参与过渡方案的患者对过渡方案满意度高,也可说明该方案有效^[25]。

3 讨论

3.1 构建适合我国医疗体系的结构化过渡方案 青少年和成年初期 IBD 患者的过渡方案相关研究呈增长趋势,但目前国内未见相关研究。过渡期患者病情严重且复杂,同时面临升学、工作等问题,需要额外的支持^[3]。在我国,14 岁左右 IBD 患儿必须进入成人医疗体系就诊,儿科不再接诊,可能导致患儿进入成人医疗系统后适应不良,影响后期治疗^[36]。因此有必要建立适合我国医疗体系的结构化过渡方案,帮助国内青少年及成年初期 IBD 患者平稳过渡。

3.2 选择合适的方法构建结构化过渡方案 在构建结构化过渡方案时多数学者采用文献回顾的方法,但在文献总结基础上发展的过渡方案可能缺少地区特征,导致过渡方案无法应用^[36]。在构建慢性病过渡方案时需选用合适的方法,越来越多的学者支持使用混合性研究,必要时基于理论框架指导,例如 McManus 等^[37]利用卫生保健过渡的 6 个核心要素优化了先前制定的过渡方案;Maddux 等^[34]运用混合性研究,深入了解患者、医护人员的过渡诉求和建议。

3.3 基于各个人群的需求构建结构化过渡方案 患儿、家长、多学科团队在过渡中承担不同任务,有着不同的需求和观点,在方案构建时应予以考虑。了解医护人员的态度、能力以及需求有助于解决方案在应用过程中可能遇到的实际困难^[35]。处于不同过渡时期的患儿、青少年及成年初期患者的过渡需求有所不同^[31],也应予以考虑。

3.4 选择合适的指标评价效果 May 等^[38]提出评价过渡方案应包括患者的过渡结局指标和方案在医疗体系中实施的可能性。为了使结构化过渡方案得

到更好应用,除了目前常用的过渡准备评估工具^[39]和结局指标外,还应评价其在医疗体系中实施的可能性,例如使用正常化过程理论^[38]预估过渡方案能否在医疗体系中有效实施,并成为常规医疗保健服务体系的一部分。

4 小结

目前国外青少年及成年初期 IBD 患者结构化过渡方案相关的研究稳步增长,国内需引起对这部分患者过渡期护理的重视,评估各群体对过渡的看法和需求,建立适合我国医疗体系的过渡方案并评估方案的有效性,以更好地推动青少年及成年初期 IBD 患者的平稳过渡,提高患者的疾病缓解率和生活质量。

参考文献:

- [1] Dabritz J, Gerner P, Enninger A, et al. Inflammatory bowel disease in childhood and adolescence[J]. *Dtsch Arztebl Int*, 2017,114(19):331-338.
- [2] Stapersma L, Brink G, Szigethy E M, et al. Systematic review with meta-analysis: anxiety and depression in children and adolescents with inflammatory bowel disease[J]. *Aliment Pharmacol Ther*, 2018, 48(5): 496-506.
- [3] Trivedi I, Holl J L, Hanauer S, et al. Integrating adolescents and young adults into adult-centered care for IBD[J]. *Curr Gastroenterol Rep*, 2016,18(5):21-30.
- [4] 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.
- [5] Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework [J]. *Int J Soc Res Methodol*, 2005,8(1):19-32.
- [6] Carlsen K, Hald M, Dubinsky M C, et al. A personalized ehealth transition concept for adolescents with inflammatory bowel disease: design of intervention [J]. *JMIR Pediatr Parent*, 2019,2(1):1-11.
- [7] Goodhand J, Hedin C R, Croft N M, et al. Adolescents with IBD: the importance of structured transition care [J]. *J Crohns Colitis*, 2011,5(6):509-519.
- [8] Nardone O M, Iacucci M, Ghosh S, et al. Can a transition clinic bridge the gap between paediatric and adult inflammatory bowel disease care models? [J]. *Dig Liver Dis*, 2020,52(5):516-527.
- [9] Hait E, Arnold J H, Fishman L N. Educate, communicate, anticipate-practical recommendations for transitioning adolescents with ibd to adult health care[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2006,12(1):70-73.
- [10] Brooks A J, Smith P J, Lindsay J O. Monitoring adolescents and young people with inflammatory bowel disease during transition to adult healthcare[J]. *Frontline Gastroenterol*, 2018,9(1):37-44.
- [11] Tan B, Ong D. Pediatric to adult inflammatory bowel disease transition: the Asian experience[J]. *Intest Res*, 2020,18(1):11-17.
- [12] Shapiro J M, El-Serag H B, Gandle C, et al. Recommendations for successful transition of adolescents with inflammatory bowel diseases to adult care[J]. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 2020,18(2):276-289.
- [13] Trivedi I, Keefer L. The emerging adult with inflammatory bowel disease: challenges and recommendations for the adult gastroenterologist[J]. *Gastroenterol Res Pract*, 2015:2608-2007.
- [14] Zeisler B, Hyams J S. Transition of management in adolescents with IBD[J]. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*, 2014,11(2):109-115.
- [15] Afzali A, Wahbeh G. Transition of pediatric to adult care in inflammatory bowel disease: is it as easy as 1, 2, 3? [J]. *World J Gastroenterol*, 2017,23(20):3624-3631.
- [16] Leung Y, Heyman M B, Mahadevan U. Transitioning the adolescent inflammatory bowel disease patient: guidelines for the adult and pediatric gastroenterologist [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2011,17(10):2169-2173.
- [17] Menon T, Afzali A. Inflammatory bowel disease: a practical path to transitioning from pediatric to adult care [J]. *Am J Gastroenterol*, 2019,114(9):1432-1440.
- [18] Kurowski J A, Philpott J R. The role of the transition clinic from pediatric to adult inflammatory bowel disease care[J]. *BMC Health Serv Res*, 2019,35(4):275-280.
- [19] Bryant R V, Trott M J, Bennett A, et al. Transition of care in inflammatory bowel disease: mind the gap! Theory, practice and recommendations for an Australian context[J]. *Intern Med J*, 2013,43(11):1171-1177.
- [20] 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.
- [21] Davis A M, Brown R F, Taylor J L, et al. Transition care for children with special health care needs[J]. *Pediatrics*, 2014,134(5):900-908.
- [22] Schmidt S, Herrmann-Garitz C, Bomba F, et al. A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults[J]. *Patient Educ Couns*, 2016,99(3):421-428.
- [23] 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.
- [24] 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.
- [25] Otto C, Tárnok A, Erös A, et al. Planned transition of adolescent patients with inflammatory bowel disease results in higher remission rates[J]. *J Pediatr Nurs*, 2019, 45(1):62-66.
- [26] Blazquez M L, Hernani M T, Calatayud G A, et al. Transition care program of adolescents with inflammatory bowel disease: perceptions from a survey for patients [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2019,25(3):22-23.
- [27] Cole R, Ashok D, Razack A, et al. Evaluation of outcomes in adolescent inflammatory bowel disease patients following transfer from pediatric to adult health care services: case for transition[J]. *J Adolesc Health*, 2015,