

# 儿科护士对慢性病患者过渡期准备认知的质性研究

余良珍, 吴晓, 罗颖, 黄实, 秦秀丽, 易永红, 朱慧云, 易君丽, 朱振云, 朱杉

**摘要:**目的 深入了解儿科护士对青少年慢性病患者过渡期准备的认知,为患儿过渡期准备开展护理干预提供参考。方法 运用描述性质性研究方法,以目的抽样法选取儿科护士 13 人作为研究对象,进行半结构式深入访谈,采用内容分析法对资料进行分析并提炼主题。结果 共提炼出 4 个主题:护士对过渡期准备存在认知偏差,认同和肯定过渡期准备的重要性,存在阻碍患儿过渡期准备的因素(家长过多承担疾病管理责任、患儿的消极情绪、依恋关系解除的恐慌、护士开展过渡期准备干预存在多重阻力),促进患儿过渡期准备的因素(开展过渡期准备教育、家庭和同伴支持、提供组织支持)。结论 过渡期准备对于慢性病患者非常必要,但儿科护士对过渡期准备认知不足,开展临床干预存在诸多阻碍。管理者应加强培训,构建过渡机制,落实过渡期准备,引导患儿平稳过渡。

**关键词:**护士; 青少年; 慢性病; 患儿; 过渡期准备; 过渡期管理; 质性研究

**中图分类号:**R473.72 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.03.053

## Pediatric nurses' perception of transition readiness in adolescents with chronic diseases

Yu Genzhen, Wu Xiao, Luo Ying, Huang Shi, Qin Xiuli, Yi Yonghong, Zhu Huiyun, Yi Junli, Zhu Zhenyun, Zhu Shan. Department of Pediatrics, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

**Abstract:** **Objective** To deeply understand pediatric nurses' perception of transition readiness in adolescents with chronic diseases, and to provide reference for transition care practice. **Methods** Using a descriptive qualitative research method, 13 pediatric nurses were purposively selected and received semi-structured in-depth interviews. Content analysis was employed to analyze and extract themes from the data. **Results** Four themes were identified: nurses had cognitive deviations in transition readiness, acknowledgement of the importance of transition readiness, barriers to transition readiness (excessive parental disease management, negative emotions of the patient, panic over the dissolution of the attachment relationship, and multiple obstacles to administering transition readiness interventions to the patient), and facilitators of transition readiness (conducting transition preparation training, family and peer support, and providing organizational support). **Conclusion** Transition readiness is essential for pediatric patients with chronic diseases. However, pediatric nurses have insufficient awareness of transition preparation, and there are numerous barriers to clinical intervention. Managers should strengthen training, establish transition mechanisms, and implement transition preparation intervention, in an effort to help the pediatric patient to achieve a better transition.

**Keywords:** nurse; adolescent; chronic disease; pediatric patients; transition readiness; management of the transition period; qualitative research

医学技术的进步提高了慢性病患者长期预后和较高的生存率,因此更多的慢性病患者需要过渡到成人医疗体系接受新形式的医疗诊治和管理<sup>[1]</sup>。慢性病需要高度的个人责任来管理并参与治疗,但儿科护理多以家庭为中心,由父母主导参与患儿的疾病管理和生活照护;成人护理则是以患者为中心,强调患者的独立性和个性化护理。因此患儿从儿科转向成人专科的过渡阶段是一个复杂的具有挑战性的时期<sup>[2-3]</sup>。过渡期管理不当将会导致患儿治疗依从性差,加重疾病严重程度,增加急诊就诊率和家庭经济负担<sup>[4]</sup>。《“健康中国 2030”规划纲要》和《中国儿童发展纲要(2021—2030 年)》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<sup>[5]</sup>。过渡

期准备是过渡成功的关键预测指标,指的是患有慢性病的青少年对健康过渡的主观或客观的准备状态,包括了解疾病知识、咨询专家、参与决策、药物管理、信息获取和承担自我照护责任等方面的能力<sup>[6-8]</sup>。研究显示,从患儿青春期早期开始的过渡过程可以帮助患儿发展自我护理、自我倡导和决策技能,提高生活质量,这种过程的必要性已得到充分肯定<sup>[9]</sup>。在过渡进程中,儿科医护人员承担着向患儿传递过渡信息,提供相应的自我照护培训的责任<sup>[10]</sup>。但目前相关医护人员的过渡期准备意识缺乏,大多数青少年慢性病患者未接受充分的医疗过渡期准备服务<sup>[11]</sup>。儿科护士是过渡期患儿的主要照顾者,是教育指导、协调沟通、过渡计划的制定以及整个过渡过程评估的主要承担者<sup>[12]</sup>。由此可知,儿科护士的过渡期准备意识及服务能力对于青少年慢性病患者过渡是否成功发挥着关键作用。本研究采用质性研究方法深入挖掘儿科护士对慢性病患者过渡期准备的认知状况,为后期开展护士的过渡期准备培训提供参考。

### 1 对象与方法

**1.1 对象** 采用目的抽样法,于 2023 年 3—4 月,选

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院儿科(湖北武汉,430030)

余良珍:女,本科,副主任护师,总护士长,757352754@qq.com

通信作者:朱杉,176309110@qq.com

科研项目:2022 年度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:2023-07-19;修回:2023-10-05

取武汉市某三甲医院儿科护士作为研究对象。纳入标准:在职在岗的注册护士;从事儿科慢性病临床护理工作 $\geq 1$ 年;知情同意,自愿参加本研究者。排除休假 $\geq 3$ 个月的护士及进修护士。样本量确定以访谈不再出现新主题,信息达到饱和为原则。本研究共访谈13名儿科护士,均为女性,年龄23~41(31.15 $\pm$ 4.61)岁。学历:本科11名,硕士2名。工作年限1~16(8.38 $\pm$ 4.18)年。职称:护士2名,护师7名,主管护师4名。岗位:临床护士9名,教学干事3名,护士长1名。班次:参与倒班10名,行政班3名。

## 1.2 方法

**1.2.1 拟定访谈提纲** 正式访谈前,研究小组(7名成员,儿科总护士长1名,儿科护士长2名,儿科护士2名,硕士研究生2名)根据研究目的查阅文献、咨询相关领域专家,初步拟定访谈提纲,在预访谈2名儿科护士的基础上,进一步完善访谈提纲。访谈内容包括:①结合您的工作经历,您是如何看待过渡期准备的?②您认为哪些因素会影响青少年过渡期准备?③您认为哪些因素促进青少年过渡期准备?④对于过渡期准备,您还有什么想说的吗?

**1.2.2 资料收集方法** 采用描述性质性研究方法,由2名研究者通过面对面深度访谈收集资料。研究者通过短信与访谈者商定访谈时间,每次访谈尽量避免受访者上班或下班前后半小时的时间,避免受访者情绪状态不稳定。访谈地点为各科休息室,以保证受访者在自己熟悉的环境里处于放松状态。访谈前,研究者向受访者自我介绍,并解释研究的目的和内容、保密和匿名原则,指导受访者签署知情同意书。经受访者同意,访谈全过程进行录音。访谈过程中,研究者认真倾听,对关键信息或主题进行适当追问,但不对受访者进行诱导、打断或评价。期间观察和记录受访者的表情、语气和情绪等非语言行为。当访谈资料饱和,不再出现新的主题时结束访谈。每次访谈时间控制在30~45 min。2名研究人员在访谈结束后24 h内将录音转为文字资料,按照访谈顺序依次给每位受访者编制序号为N1~N13,采用内容分析法分析资料。

**1.2.3 质量控制与伦理审查** 研究者均深度学习过渡期准备相关理论并接受过质性研究培训,能够保证研究资料收集的可靠性。为确保研究的可信度,本研究在选择访谈对象时遵循最大差异法,充分考虑受访者的年龄、学历、职称、工作年限等一般资料的差异,尽量使不同特征的访谈对象均匀分布。所有访谈均由1名研究者完成,另1名研究者记录,以确保访谈质量。访谈期间无他人,以确保受访者能够真实、无顾虑地表达看法。本研究通过医院生物医学伦理委员会的批准(TJ-IRB202303114),严格遵守伦理原则,研究者对所有录音和记录进行保密管理。

## 2 结果

**2.1 对过渡期准备存在认知偏差** 部分护士表示对过渡期准备概念理解不清晰,将其与过渡期护理和健

康教育概念相混淆,并缺乏过渡期准备意识。N1:“之前我对这个概念有点混淆,认为就是过渡期护理。”N3:“我对过渡期准备的了解不够,在这之前没有过渡期准备的概念,没有意识到这个问题。”N11:“我认为过渡期准备就是健康教育。”

**2.2 认同和肯定过渡期准备的重要性** 儿科护士认为过渡期准备有助于促进患儿病情稳定和恢复,提升自我管理能力,减轻患儿家长的负担,帮助患儿顺利从儿科过渡到成人科室。N1:“患儿如果做好充分的准备,他过渡到成人科室肯定会更加顺利一些,对他的疾病康复会更好一些。”N2:“过渡期准备能够帮助患儿更快地适应成人科室的状态。”N3:“我觉得这个事情肯定是好的,提高患儿的自我管理能力,不仅疾病方面,其他方面也会受益。”N11:“我觉得患儿的过渡期准备非常重要,他的自我管理能力和依从性好的话,父母的负担也会减轻,患儿也会找到一种成就感。”

## 2.3 存在阻碍患儿过渡期准备的因素

**2.3.1 家长过多承担疾病管理责任** 儿科护士表示部分家长对患儿的病情和生活过度干预,质疑患儿自我疾病照护的能力,会影响患儿的过渡期准备度。N1:“我觉得主要是家长总认为孩子没长大,他们过多地参与到孩子的疾病照护中,无形中会削弱孩子的自身疾病管理的能力。”N3:“我觉得很多大孩子的家长现在还是不懂得放手,每天孩子吃什么药、什么时候吃,都是家长弄好了喂给孩子吃,导致孩子自身的服药依从性很差。”N4:“我觉得很多家长总是认为孩子很小,就医时都是他们在和医生沟通病情进展,孩子很少参与其中。”

**2.3.2 患儿的消极情绪** 部分护士表示,患儿进入青春期后自我意识提升,但由于对疾病的认知有限,治疗期间身体的变化、学业的中断、社会交往受限,往往会导致患儿出现焦虑、抑郁、自卑、低自尊等一系列消极情绪,无法积极面对疾病和生活,从而影响其过渡期准备。N5:“有些家长不愿意给孩子说病情,青春期的孩子会认为得了比较难治疗的病,他就会有存在焦虑情绪,不配合治疗和护理。”N11:“如果患儿家庭经济条件不好,他就会产生负罪感、焦虑、自卑,变得沉默寡言,不愿意和他人及医护人员沟通,会影响其疾病康复。”

**2.3.3 依恋关系解除的恐慌** 护士认为慢性病患者长期在儿科治疗,已经与儿科医护人员形成一种依恋和信任关系,且当前过渡机制不完善,转到陌生的成人科室,患儿及家属对未来疾病治疗的不确定性感到恐慌。N2:“患儿家属会担心成人科室教授不了解孩子病情,到时候又要重新调整治疗方案,做一堆检查,就很麻烦。”N5:“慢性病患者从小到大都是看的这个医生,觉得医生了解他的病情,他存在这样的依赖,就不想去成人科室。”N9:“患儿他长期在这里看病,对儿科环境、医护人员比较熟悉,与教授、护士建立了信任和依赖关系,他们转至成人科室可能会不习惯。”

**2.3.4 开展过渡期准备存在多重阻力** 受访护士表示自身知识储备不足,临床工作繁重,科研、教学任务压力大,人力资源紧张,护患沟通匮乏,过渡机制不健全是阻碍开展过渡期准备的主要因素。N5:“目前对过渡期准备的相关知识掌握还不够,我不知道怎么给患儿和家属做指导。”N12:“这个要花大量的时间和精力,因为不可能跟他沟通一次就行了,平时工作太忙了,不可能有太多单独的时间去讲这个事情。”

## 2.4 促进患儿过渡期准备的因素

**2.4.1 开展过渡期准备教育** 护士表示通过开展过渡期准备教育培训和心理引导,激发患儿和家属参与过渡期准备的意识,让他们认识到过渡期准备的重要性,有利于提高其参与的积极性。N2:“医护人员要占主导地位,可以从健康教育、心理或操作技能上,针对每例患儿制定个性化的诊疗方式,引导患儿和家属往过渡期转变。”N4:“要让患儿意识到自己已经长大了,要学会独立,同时家长的意识也要转变,要学会放手。”N7:“肯定要让他们认识到这个问题,知道什么是过渡期准备,让他们知道这个的重要性、意义和目的。”

**2.4.2 家庭和同伴支持** 受访护士认为家庭支持和同伴支持是患儿积极参与过渡期准备的重要环节,家庭和同伴的支持不仅能增强患儿面对疾病的信心,更能促进其建立良好的认知和健康习惯。N9:“我觉得家庭支持系统也会有关系,这个孩子如果一直是爸爸妈妈照顾,相比起爷爷奶奶来说,他对疾病的认知和照顾能力都会好一些。”N11:“糖尿病患者最好是居家照顾,每天让孩子回家吃饭,这样食物的成分、油盐比例就会控制的好一些,血糖水平也就会控制的好一些。”N12:“青春期的孩子可能更愿意和同龄人交流,应该让病友、同学、朋友多和他们交流,使他们能更好地像正常孩子一样去生活。”

**2.4.3 提供组织支持** 护士希望科室组织护士学习相关知识,提升理论水平,并制定一套可操作性的干预方案用于指导临床实践;同时,建议联合成人科组建跨科过渡团队,寻求专业心理团队向患者提供专业心理咨询和治疗。N3:“我希望科室可以至少培训 2 次,达到人人知晓,并及时把最新的、有效的措施传达给我们。”N8:“首先需学习过渡期准备的相关理论,强化专业知识,只有掌握相关知识,我才能对患者和家属进行相关的健康宣教。”N1:“我觉得儿科和成人科室组建一个跨科团队,通过会诊或者过渡门诊的形式,引导患儿实现平稳过渡。”

## 3 讨论

**3.1 护士正确认识过渡期准备是充分发挥引导作用的前提** 护士是促进过渡期准备实践的主力军,在患儿过渡期承担着多种角色和责任<sup>[13]</sup>,既是患儿身体、心理健康的照顾者,也是患者和家属的倡导者<sup>[14]</sup>。本研究中,护士肯定患儿过渡期准备的必要性和重要意义,并且愿意通过自身努力和不断学习,参与到慢性病患儿的过渡期准备中。青春期早期开始倡导患

儿自我照护十分必要,儿科护士需及时向患儿传递过渡信息,提供相应的自我照护培训,了解患儿过渡期间可能发生的生理和疾病改变、不同时间点的过渡需求,制定个性化的过渡期干预方案,从而提高患者及家属的过渡期准备意识和自我管理水平。因此,管理者应该高度重视儿科护士对过渡期准备的认知,并以此为导向,激发护士的主观能动性<sup>[15]</sup>,使其引导患儿和家属积极参与到过渡期准备中。此外,医护人员作为过渡期准备干预的执行人,其自身知识储备会影响过渡期的效率和质量<sup>[16]</sup>。因此,管理者应制定规范的理论培训体系,提高护士的知识储备;合理调配人力资源,落实规章制度,为充分发挥护士最大潜能创造良好的实践环境,推动其在患儿过渡期准备参与过程中实现自我价值,获得职业成就感。

**3.2 积极开展心理干预和技能指导以提升患儿过渡期准备水平** 本研究中,护士认同过渡期准备对促进患儿疾病转归和提升生活质量十分重要。良好的心理状态是独立回归与融入社会的重要因素,进而提高其过渡期准备度<sup>[17]</sup>。本研究结果显示,护士表示慢性患儿存在焦虑、抑郁、自卑等情绪,患儿会表现出消极的生活态度、自我管理效能较低,进而影响其过渡期准备。这与既往研究结果一致<sup>[18]</sup>。一方面可能与疾病病程迁延,反复发作有关,另一方面与患儿遭受亲友和同学的议论有关。医护人员应重视这一群体的独特需求,及时发现患儿的心理问题,提供心理疏导<sup>[19]</sup>。医护人员可以通过网络媒体、社区义诊等方式向社会普及疾病相关知识,使社会公众认识到患儿的特殊需求,从情感和实际行动上给予患儿充分的理解、关心和帮助,而病友之间的经验分享也更容易帮助患儿获得同伴和自我认同感。有研究表明,父母承担更多的疾病管理责任时,患儿的疾病认知和自我照护技能越差,其过渡期准备越低<sup>[20-21]</sup>。与本研究结果一致。因此,医护人员应引导家属让渡部分健康照护的责任的同时,需加强患儿自我照护技能的培训,增强其自我效能感。

**3.3 探索过渡模式搭建患儿过渡桥梁** 本研究中,护士表示患儿和家属对成人科室了解较少导致其信任不足,过度依赖儿科医疗团队,缺乏过渡到成人科室的意愿。为引导患儿及时向成人科室过渡,国外研究已探索多种过渡期护理方案,如设立过渡诊所<sup>[22]</sup>、设置过渡期护理协调员岗位<sup>[23]</sup>、多学科团队引导的过渡计划<sup>[24]</sup>等。有研究显示,由过渡诊所或过渡期协调员引导的患儿过渡程序,能提升患儿自我管理技能、过渡期准备度以及父母感知的过渡期准备度<sup>[25-26]</sup>。基于我国的国情,医院可以尝试成立由儿科和成人科室医生联合坐诊的过渡门诊,对于年龄较大、病情复杂的患儿,可以通过会诊的方式对患儿进行诊治和交接,将患儿与成人科室医生的了解和沟通时间前置,便于培养双方的信任。护士可以建立慢性病患者健康手册,记录患儿不同时期的病情、心理状况、家庭状况、性格等特征,帮助成人护理团队快速了

解患儿相关情况,保证治疗护理的连续性。

#### 4 结论

本研究显示,护士对患儿过渡期准备存在认知偏差,认同过渡期准备的价值,但临床实施患儿过渡期准备尚存在多重阻碍,包括患儿、家属对过渡期准备认识不足、过渡期准备意识薄弱,护理人力资源短缺、工作繁重等问题。因此,管理者应重视提供实施干预的条件,加强理论知识培训,优化人力资源调配,针对影响因素构建可行性的干预方案,为护士创造良好的实践基础。本研究仅针对1所医院的护士进行访谈,后期仍需进一步了解患儿、家属和医生的认识和需求,为有效推进过渡期准备干预提供更全面的依据。

#### 参考文献:

- [1] 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.
- [2] Abdwani R, Saadon M A, Jaju S, et al. Age of Transition readiness of adolescents and young adults with chronic diseases in Oman; need an urgent revisit[J]. J Pediatr Hematol Oncol, 2022, 44(4): e826-e832.
- [3] Allemang B, Dimitropoulos G, Patten S B, et al. Association between transition readiness and mental health comorbidity in youth with chronic health conditions[J]. J Pediatr Nurs, 2022, 67: 161-167.
- [4] Gray W N, Resmini A R, Baker K D, et al. Concerns, barriers, and recommendations to improve transition from pediatric to adult IBD care: perspectives of patients, parents, and health professionals[J]. Inflamm Bowel Dis, 2015, 21(7): 1641-1651.
- [5] 中华人民共和国国务院. “健康中国2030”规划纲要[S/OL]. (2016-10-25)[2023-07-20]. [https://www.gov.cn/xinwen/2016-10/25/content\\_5124174.htm](https://www.gov.cn/xinwen/2016-10/25/content_5124174.htm).
- [6] 盛楠. 慢性病患者家庭照护、过渡期准备、生活质量的相关性研究[D]. 上海: 上海交通大学, 2018.
- [7] Schwartz L A, Hamilton J L, Brumley L D, et al. Development and content validation of the transition readiness inventory item pool for adolescent and young adult survivors of childhood cancer[J]. J Pediatr Psychol, 2017, 42(9): 983-994.
- [8] McKenzie R B, Sanders L, Bhattacharya J, et al. Health care system factors associated with transition preparation in youth with special health care needs[J]. Popul Health Manag, 2019, 22(1): 63-73.
- [9] Varty M, Speller-Brown B, Wakefield B J, et al. Decision-making involvement, self-efficacy, and transition readiness in youth with sickle cell disease[J]. Nurs Res, 2022, 71(1): 12-20.
- [10] 蒋鑫鑫,单岩,周越,等. 国外青少年慢性病患者过渡期准备的研究进展[J]. 解放军护理杂志, 2020, 37(11): 55-58.
- [11] McManus M A, Pollack L R, Cooley W C, et al. Current status of transition preparation among youth with special needs in the United States[J]. Pediatrics, 2013, 131(6): 1090.
- [12] 胡玉兰,陈英,田露,等. 青少年慢性病患者过渡期护理

- 研究进展[J]. 护理学杂志, 2023, 38(2): 112-116.
- [13] 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, 2014, 41(3): 397-407.
- [14] Kemp K, Dibley L, Chauhan U, et al. Second N-ECCO consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis[J]. J Crohns Colitis, 2018, 12(7): 760-776.
- [15] 詹昱新,刘云访,杨中善,等. 神经外科ICU护士对患者安全文化认知与实践的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2020, 55(9): 1315-1319.
- [16] 李京连,李倩,范艳竹. 青少年癫痫患者向成人过渡期准备度的研究进展[J]. 护士进修杂志, 2022, 37(24): 2239-2244.
- [17] Huang Y Z, Faldowski R, Burkner E, et al. Coping, anxiety, and health care transition readiness in youth with chronic conditions[J]. J Pediatr Nurs, 2021, 60: 281-287.
- [18] 张利全,朱清华,方琦. 正念减压疗法对乳腺癌术后化疗患者焦虑、抑郁的护理效果观察[J]. 心理月刊, 2020, 15(3): 102.
- [19] 陈海丽,肖志田,叶敬花,等. 青少年癫痫患儿过渡期护理需求的研究进展[J]. 解放军护理杂志, 2021, 38(5): 71-73, 85.
- [20] Hart L C, Tilburg M A L, Campbell J R, et al. Association of youth health care transition readiness to role overload among parents of children with chronic illness[J]. Child Care Health Dev, 2019, 45(4): 577-584.
- [21] Speller-Brown B, Kelly K P, VanGraafeiland B, et al. Measuring transition readiness: a correlational study of perceptions of parent and adolescents and young adults with sickle cell disease[J]. J Pediatr Nurs, 2015, 30(5): 788-796.
- [22] Gray W N, Wagoner S, Schaefer M R, et al. Transition to adult IBD care: a pilot multi-site, telehealth hybrid intervention [J]. J Pediatr Psychol, 2021, 46(1): 1-11.
- [23] Govern E M M, Maillart E, Bourgninaud M, et al. Making a 'JUMP' from paediatric to adult healthcare: a transitional program for young adults with chronic neurological disease[J]. J Neurol Sci, 2018, 395: 77-83.
- [24] Wohlrab G C, Rinnert S, Bettendorf U, et al. Famoses: a modular educational program for children with epilepsy and their parents[J]. Epilepsy Behav, 2007, 10(1): 44-48.
- [25] 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.
- [26] 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, 57(2): 212-217.