

青少年先天性心脏病患者向成人医疗过渡管理科学声明的解读

占楚仪¹, 顾莺², 王慧美³

摘要:美国心脏协会于 2022 年发布关于先天性心脏病青少年向成年过渡和转入成人管理科学声明,对青少年先天性心脏病患者向成人过渡的过渡期管理提出详细建议。本文对美国心脏协会声明中的重点内容进行解读,内容包括过渡期管理方案的构建、人员参与、影响因素及青少年先天性心脏病患者生长发育的特殊需求等,旨在为临床医护人员对青少年先天性心脏病患者过渡期管理的临床实践提供参考。

关键词:青少年; 成人初期; 先天性心脏病; 向成人过渡护理; 过渡期管理; 自我管理能力; 治疗依从性

中图分类号:R473.5 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.10.059

Interpretation of the AHA Scientific Statement on transition management for adolescents with congenital heart disease to adult care

Zhan Chuyi, Gu Ying, Wang Huimei. School of

Nursing, Fudan University, Shanghai 201100, China

Abstract: The American Heart Association (AHA) released a scientific statement in 2022 regarding the transition of adolescents with congenital heart disease into adult care and provided detailed recommendations for the design of transition management programs in their statement. This article interprets key aspects of the AHA statement, including the construction of transition management programs, personnel involvement, influencing factors, and the unique needs of adolescents with congenital heart disease in their growth and development. Intending to serve as a reference for clinical healthcare professionals involved in the transition care of adolescents with congenital heart disease.

Keywords: adolescent; early adulthood; congenital heart disease; transfer to adult care; transition management; self-management abilities; treatment compliance

先天性心脏病(Congenital Heart Disease, CHD)是新生儿最常见的先天畸形,出生患病率约为 9.4‰^[1]。随着医疗水平的不断提升,先天性心脏病患儿的生存率得到了显著提高,有近 90% 的患儿能够存活至成年^[2]。青春期不仅是儿童到成人初期过渡过程中重要的生命周期改变,同时也是疾病相对较为稳定的时期^[3],科学有效的过渡期管理可满足先天性心脏病青少年患者对疾病知识与生活方式管理的需求,提高患者的自我管理能力和治疗依从性,从而提高长期生存质量,有效降低社会经济负担^[2]。因此,有必要对于患有先天性心脏病的儿童或青少年进行过渡期管理。美国心脏协会(American Heart Association, AHA)于 2022 年发布了关于先天性心脏病青少年向成年过渡和转入成人管理的科学声明^[4](下称 AHA 声明),是对 2011 年发布的先天性心脏病过渡期管理最佳实践指南^[5]的更新,总结了有关过渡期的最新证据,系统地对先天性心脏病青少年患者向成人过渡提出了资源管理及方案构建与实践要点的相关过渡期管理建议。本文对 AHA 声明中的重点内容进行解读,以供临床医护人员对青少年先天性心脏病患者过渡期管理的临床实践

提供参考。

1 过渡期管理概述

美国青少年医学会将“过渡期(Transition)”定义为:有目的、有计划地将慢性病青少年从以儿童为中心的医疗系统转移到以成人为中心的医疗系统中^[6]。先天性心脏病青少年患者向成人过渡管理的目标是通过过渡期管理,持续改善生活质量,增强独立性,培养其自我管理能力。通过过渡期管理能够让患儿具备:自我管理能力(Self-management)、自我倡导能力(Self-advocacy)以及自我决策能力(Self-decision Making)^[4],这些能力有助于降低先天性心脏病青少年患者抑郁风险、减少医疗中断等问题,提高长期生活质量。

2 过渡期管理方案的构建

尽管过渡期管理模式可根据国情政策与医疗资源做相应的调整,但标准的结构化过渡期管理方案构建与个性化实施有利于保证过渡期管理效果。对此, AHA 声明对结构化制定过渡期管理方案时的关键原则、教育课程内容、阶段目标进行了详细的描述。

2.1 结构化过渡期管理的原则 首先, AHA 声明列举了构建先天性心脏病保健过渡方案的七大原则^[4],包括:①强调重视对青少年先天性心脏病患者的自我管理、自我倡导能力的培养,鼓励青少年参与到过渡期管理的过程中,同时教育其监护人鼓励患者以共同决策的方式完成青少年向主人翁角色的转变;②引导青少年提高医学知识和护理技能,并促进照顾者向支持

作者单位:1. 复旦大学护理学院(上海, 201100);复旦大学附属儿科医院 2. 护理部 3. 心胸外科

占楚仪:女,硕士在读,学生, 2221170058@m.fudan.edu.cn

通信作者:顾莺, guying0128@aliyun.com

科研项目:复旦大学-复星护理科研基金项目(FNF202209)

收稿:2023-12-01;修回:2024-02-03

性角色转变,同时理解并认同他们的恐惧和担忧;③帮助青少年患者了解自身的先天性心脏病诊断亚型,并且学习每个亚型对应的生活方式以及运动相关的知识;④评估青少年患者在神经认知发育、智力、心理健康状况和并发症方面的多样性,为患者和家庭提供来自医疗护理团队的心理社会和教育支持;⑤强调保证终生照顾,包括能够在向成人医疗转移前识别或学会如何识别成人先天性心脏病专家;⑥通过评估健康素养和社会决定因素,识别一些社会经济地位较低的家庭,倡导过渡时期的健康公平;⑦对儿童和成人先天性心脏病团队的成员进行培训,以应对青少年患者的过渡需求,并向所有先天性心脏病患者,特别是那些有神经发育缺陷的患者提供特殊的过渡期教育和技能培训。这七大原则旨在提高青少年先天性心脏病患者结构化过渡期管理方案实施的质量与效果,强调培养青少年先天性心脏病患者的自我管理能力和自我倡导能力,引导青少年患者了解与自身先天性心脏病亚型的相关疾病知识,掌握不同先天性心脏病亚型的生活方式和运动相关知识,鼓励青少年先天性心脏病患者及其照顾者以共同决策的方式更加积极地参与到过渡期管理中,完成角色的转变、健康责任的转交等任务。同时,提示医疗护理团队应重视对青少年先天性心脏病患者进行多方面的评估,包括神经知识发育、智力、心理、健康素养及健康相关的社会决定因素,及时为青少年先天性心脏病患者及其家庭提供来自医疗护理团队的心理社会和教育支持,实现医疗健康公平。其次,AHA 声明还提出优化沟通对于提升青少年先天性心脏病患者的健康结局起到了关键作用。AHA 声明指出,青少年患者通常习惯通过他们的监护人与医疗团队进行沟通,需要得到监护人的允许和鼓励才会主动与医疗团队交流他们所关心的问题及存在的担忧^[4]。Uzark 等^[7]通过一项前瞻性队列研究发现,学习如何联系心脏科医生及与医疗团队沟通的知识能够提高青少年患者的自我效能。在实际临床工作中,青少年先天性心脏病患者与医疗护理团队的直接沟通可能受到多种因素的影响,包括繁忙的临床工作、医疗设施和资源限制,以及青少年患者自身的疾病知识、神经发育水平以及可能的沟通偏好等。为应对这些可能存在的挑战,过渡期管理团队可以通过提供针对青少年先天性心脏病患者及其照顾者的沟通培训、设计更加友好的就诊环境、创新沟通工具等方式改善医患之间的沟通,利用现代技术和社交媒体等工具,满足青少年患者的沟通偏好,使他们更容易与医疗团队取得联系。

2.2 过渡期管理方案的构成内容

2.2.1 过渡期管理模式 AHA 声明总结并评价了几种过渡期管理模式,主要包括以护士为主导的教育模式、多学科过渡门诊及综合过渡期管理项目(包括多次过渡协调员的访问、设置青少年信息日以及对父母进

行指导)^[4]。以护士为主导的教育模式较为容易实施,能够提供重要的教育与支持,成本较低,但护士可能不具备多学科过渡门诊或综合过渡期管理项目中的广泛专业知识。此外,这种模式可能无法满足复杂病例的需求。多学科过渡门诊及综合过渡管理项目能够提供来自各种专业领域的专业知识和资源以满足青少年先天性心脏病患者多样化的需求,后者更能为青少年患者及其家庭提供更加全面的关怀与支持,但此两种模式由于涉及到更多的资源,实施成本较高,对于一些患者和家庭,这种综合性模式可能会令他们感到复杂和不必要。有研究表明,短期的以护士为主导的临床干预可有效提高患者知识掌握水平,但对促进青少年疾病知识、自我管理技能以及疾病复原力的最佳实践方式目前还未确定^[8-9]。目前对各种过渡期管理模式间的横向比较研究欠缺,有待更直接的证据生成。选择最合适的模式应该根据患者的需求、资源可用性以及医疗体系的特点权衡,关键在于确保青少年先天性心脏病患者能够获得质量高、全面和个性化的过渡期管理,以提高他们的生活质量和长期健康结局。

2.2.2 过渡期管理的课程设计 过渡期管理中的教育课程内容应至少包括过渡期介绍、相关疾病知识、如何与先天性心脏病共存、如何提高自我管理能力及自我倡导能力 5 个方面^[4]。课程应该由介绍过渡期的概念和意义开始,阐明为何过渡期管理对于青少年先天性心脏病患者至关重要以及如何顺利过渡到成年医疗系统中;引导青少年先天性心脏病患者了解先天性心脏病诊断,包括了解其病情的特点、可能的并发症和治疗选项,有助于他们更好地管理自己的疾病。课程还应该教导青少年先天性心脏病患者如何适应与先天性心脏病相关的特殊需求,包括药物管理、医疗预约、体育活动、饮食管理、心理健康,这些技能有助于他们更好地掌握日常生活。而培养青少年的自我管理和自我倡导能力能够让患者有意识地学习有效地管理自身健康,表达需求,从而帮助他们与其照顾者及医疗护理团队更加有效沟通,也有助于他们在医疗决策中扮演更主动的角色。随着时间推移,过渡期管理课程推进,推荐通过各种评估工具评价青少年的过渡期准备情况,如过渡期准备度评估量表(TRANSITION-Q)^[10],测量先天性心脏病知识水平的工具可选用 Leuven 先天性心脏病知识问卷^[11]、MyHeart 量表^[12]或成人快速健康素养评估工具-简明版(Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine-Short Form,REALM)^[13]等。AHA 声明还建议将沟通方式、信息资源渠道的设计、如何以家庭为中心进行干预作为设计过渡方案时应该考虑的要点内容。

2.2.3 过渡期管理的阶段目标 过渡期管理的阶段目标主要根据年龄大致划分,但由于青少年先天性心脏病患者神经认识发育及疾病情况,各阶段目标也是

灵活变化的^[4]。通常过渡期管理可分为 3 个阶段:过渡前期、过渡期与过渡后期^[3]。青少年先天性心脏病患者可于 12~14 岁进入过渡前期,主要任务是向患者家长/监护人介绍过渡计划和相关的转移政策,患者开始逐渐尝试独立就诊,在每次随访时准备 1 个相关的问题咨询医生,学会如何联系医生或医疗团队成员,开始了解自己的诊断以及治疗相关的药物名称;14 岁可以正式进入过渡期,过渡期的主要任务包括患儿应成为与医生沟通的主体,学会如何独立预约门诊随访,了解保险相关的知识,能够自己独立服药,掌握正确的药物剂量,知道需要重视的医疗紧急症状,同时过渡管理团队可以与患儿一起制作简要病历;通常转入以成人为中心的医疗系统的最佳年龄是 18~19 岁^[14],但根据患者实际情况,在 16~17 岁时提前转入也是合适的^[15-16]。AHA 声明中将 18~21 岁定义为过渡后期,此时青少年应该逐渐学会独立预约随访,并且协调随访后的医疗程序,开始接触成人先天性心脏病医疗团队,能够向他人解释先天性心脏病诊断,了解终身随访和健康生活方式的重要性等^[4]。将过渡期管理按阶段划分充分考虑了青少年患者年龄、神经认知进展和疾病情况的变化,为患者提供了个性化的支持与指导。

2.3 过渡期管理相关新技术的应用 随着电子病历以及远程医疗的普及,过渡期管理计划的实施也应与时俱进。AHA 指出,移动技术和基于网络的健康应用程序是促进从儿科护理过渡到成人护理的重要工具^[4]。一项针对先天性心脏病患者的研究表明,基于电子病历的过渡计划可缩短患者从儿科最后 1 次随访与第 1 次在成人医疗中心随访的时间间隔^[17]。通过电子化健康信息平台,可以将患者的过渡期相关信息,如病历、过渡期相关评估量表、过渡期随访计划表等进行整合,确保过渡期管理的流畅实施。有证据表明,无论健康素养水平如何,青少年患者对基于互联网及移动端的慢性病管理项目表现出兴趣^[18-19]。因此,可根据青少年先天性心脏病患者的需求,开发过渡期应用程序。但需要根据特定的医疗机构条件和患者群体的需求来灵活应用这些新技术。

3 过渡期管理中的人员参与

3.1 跨学科团队成员 AHA 声明强调,除了儿科与成人心脏专科医疗团队外,根据青少年的不同个性化需求,还需要心理咨询师、社会工作者、物理治疗师、语言治疗师等专业人员的参与,跨学科团队是必要的^[4]。在一项联合护士、医务社工及志愿者的三位一体的护理服务模式中,先天性心脏病患者得到了心理、经济、健康教育等多方面的帮助,提高了就医满意度^[20]。由此可见,组织多元化过渡团队是青少年患者过渡期管理未来的发展方向。另外,临床护理人员

的作用不能忽视,他们虽不直接参与患者转入成人医疗系统的过程,但他们仍然处于一种独特的地位^[21],他们不仅能够为患者提供跨年龄段的护理,还可以通过监测成人先天性心脏病门诊就诊情况来确保青少年平稳转移并持续随访。另外,过渡协调员也承担了相当重要的职能,尽管过渡协调员的专业/教育要求没有限定,高级实践护士或拥有硕士学历的护理人员非常适合担任过渡期协调员的角色^[22-27],因为这类人员通常接受过健康访谈、解决心理社会问题和提供健康教育的培训,并具有一定的组织能力。过渡协调员还需要接受青少年健康方面的专业培训,以更专业的视角来承担过渡期协调员这一角色。

3.2 患者的父母(监护人)角色 AHA 声明指出,以家庭为中心的过渡方法是过渡期管理的基础,对于青少年先天性心脏病患者,父母(监护人)是重要的信息来源,他们在引导鼓励青少年承担管理疾病的责任方面起到了不可忽视的作用^[4]。但由于多数先天性心脏病患者的父母不了解子女年满 18 岁后医疗方面可能发生的变化,因而不能实施最佳的疾病自我管理。因此,做好对父母的健康信息支持十分重要,良好的支持不仅能够减少父母的压力与焦虑,并且还可能为青少年带来更好的过渡期结局^[26-27]。张婷等^[28]研究结果表明,不同照护者角色、文化水平、职业对疾病的认知程度的先心病患者术后生存质量评分差异有统计学意义。因此,为父母提供的支持应该个性化,必须考虑父母的文化背景,准备符合父母文化水平、健康素养的教育材料才能达到更好的教育效果。同时,面对一些敏感话题,如性知识、避孕及备孕相关的知识等,父母可能不太愿意与青少年进行讨论,AHA 声明建议最好通过口头或书面的形式,以中立、非评判的立场与家长及青少年进行沟通,确保家长与青少年都能获得充分的信息支持^[4]。此外还要考虑到家长及青少年在角色转变、责任转移时可能会经历的焦虑情绪,医疗团队应该保持同理心,理解变化为家庭所带来的压力,有助于帮助青少年与父母建立联盟关系,同时帮助青少年树立独立的自信心。此外,还可以通过将家庭转介给心理学专家、社会工作者等以获得更多的过渡期支持。

4 过渡过程中潜在的影响因素

AHA 声明提出,健康的社会决定因素(Social Determinants of Health,SDOH),即人们生活、学习和工作环境中的情况,会影响健康和生活质量,包括环境(与医院的距离等)、医疗保健系统(医疗资源、过渡期教育、保险等)、社会和社区环境(同伴支持、家庭支持等)、经济稳定性、教育资源、系统性的不平衡(种族主义及隐形偏见)及医疗保障政策 7 个方面,如先天性心脏病诊治中心与家庭相距较远可能更难实现定时随访,来自医务人员的隐性偏见可能会为患者带

来不公平的医疗待遇,从而带来不良的过渡结果^[4]。AHA 声明建议对先天性心脏病患者进行社会决定因素筛查,确定高危人群,降低机会成本,最大限度地减少过渡期管理期间的管理障碍^[4]。对于国内医疗工作者,可以通过开展相关的观察性研究,寻找青少年先天性心脏病患者随访中断的原因,并针对存在的问题提供有效解决方案,积极推动先天性心脏病诊治中心设立卫星诊所或与社区初级医疗机构建立伙伴关系,持续性地为先天性心脏病青少年提供有效的过渡期管理。

5 过渡过程中应识别青少年患者生长发育的特殊需求

随着生理和心理的变化,青少年对社会需求与期望也逐渐增加,建立个性化身份认同的需求也随之突显。虽然先天性心脏病青少年的健康发展需求与健康的同龄人相似,但疾病可能成为满足其自身发展需求的额外压力。因此,AHA 声明指出,医疗保健工作者应该关注存在神经发育问题的先天性心脏病青少年患者的特殊健康需求^[4]。这是由于先天性心脏病患者的生长发育与健康同龄人之间存在一定的差异,如存在神经发育迟缓、运动异常或迟缓、语言发育迟缓以及认知功能缺陷等^[29]。Pike 等^[30]研究发现,与健康对照组相比,患有先天性心脏病的青少年表现出明显的语言、注意力和工作记忆缺陷,但视觉记忆方面没有明显差异。提示过渡期管理过程中应该增加使用视觉教育材料,帮助他们更好地理解 and 参与过渡期管理过程。针对这些特殊需求,过渡期护理团队应该在过渡期管理的早期阶段为青少年先天性心脏病患者进行全面评估,包括神经发育、运动功能、语言发育与认知功能等,有助于识别存在特殊需求的患者;同时还需根据患者的病情进展和变化进行动态评估,及时调整过渡期管理计划,以确保过渡期管理计划仍然满足患者的需求。

6 过渡期管理方案的实践效果

当前少有研究通过试验性或类实验研究验证过渡期管理的有效性。尽管关于先天性心脏病过渡期方案的证据有限,但有证据表明短期过渡期管理干预的效果良好。AHA 声明中提到,现有的 2 项关于先天性心脏病患者过渡期管理效果的研究表明,由护士主导的 1 h 过渡期干预可以改善青少年先天性心脏病患者的自我管理能力和对心脏知识的认识^[8];由护士主导的间隔 2 个月的 2 次辅导在提高患者自我管理能力与对心脏知识认识的同时,还可以减少延迟成人门诊随访的发生率^[9]。尽管这些研究提供了一些关于过渡期管理实践的证据,但需注意的是,发展中国家的医疗环境和资源可用性与发达国家可能存在差异。因此,在低资源国家或地区中进行实践,寻找适合这些地区的过渡期干预方案非常必要。通过

研究可以进一步探讨如何在不同医疗保健系统中构建青少年先天性心脏病患者的过渡期管理计划,如何提供适时的教育支持和职业选择支持,以及如何特别关注存在认知或发育障碍的青少年先天性心脏病患者的自我管理能力的培养等问题,为改善青少年先天性心脏病患者过渡期管理提供更为全面和实际的指导。

7 结论

AHA 声明描述了先天性心脏病青少年医疗护理过渡和转移的问题和做法,但其中的具体做法大多建立在高收入国家的医疗环境;此外,尚缺乏对各种过渡期管理模式效果优劣比较的研究,无法明确提高患者疾病知识、自我管理技能等过渡技能的最佳方法。因此,应结合我国青少年先天性心脏病患者的特点、家庭功能、我国卫生保健系统服务能力等,探索科学有效的本土化过渡期管理模式及评价体系,开展过渡期管理相关教育培训及干预研究,从而促进过渡期管理在我国的发展,提高青少年先天性心脏病患者的长期生活质量。

参考文献:

- [1] Liu A, Diller G P, Moons P, et al. Changing epidemiology of congenital heart disease: effect on outcomes and quality of care in adults [J]. *Nat Rev Cardiol*, 2023, 20 (2):126-137.
- [2] 高漫辰,张凤文,潘湘斌.《中国心血管健康与疾病报告 2019》先天性心脏病部分解读 [J]. *中国胸心血管外科临床杂志*, 2021, 28(4):384-387.
- [3] Moons P, Bratt E L, De Backer J, et al. Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH) [J]. *Eur Heart J*, 2021, 42(41):4213-4223.
- [4] John A S, Jackson J L, Moons P, et al. Advances in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: a practical approach to transition program design: a scientific statement from the American Heart Association [J]. *J Am Heart Assoc*, 2022, 11(7):e025278.
- [5] Sable C, Foster E, Uzark K, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with

- congenital heart disease; the transition process and medical and psychosocial issues; a scientific statement from the American Heart Association[J]. *Circulation*, 2011, 123(13):1454-1485.
- [6] 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.
- [7] Uzark K, Afton K, Yu S, et al. Transition readiness in adolescents and young adults with heart disease: can we improve quality of life? [J]. *J Pediatr*, 2019, 212:73-78.
- [8] Mackie A S, Islam S, Magill-Evans J, et al. Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial[J]. *Heart*, 2014, 100(14):1113-1118.
- [9] 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.
- [10] Klassen A F, Grant C, Barr R, et al. Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q[J]. *Child Care Health Dev*, 2015, 41(4):547-558.
- [11] Moons P, De Volder E, Budts W, et al. What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education[J]. *Heart*, 2001, 86(1):74-80.
- [12] Mackie A S, Rankin K N, Yaskina M, et al. Transition preparation for young adolescents with congenital heart disease: a clinical trial[J]. *J Pediatr*, 2022, 241:36-41. e2.
- [13] Arozullah A M, Yarnold P R, Bennett C L, et al. Development and validation of a short-form, rapid estimate of adult literacy in medicine[J]. *Med Care*, 2007, 45(11):1026-1033.
- [14] Yassae 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] Moons P, Pinxten S, Dedroog D, et al. Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program [J]. *J Adolescent Health*, 2009, 44(4):316-322.
- [16] Heery E, Sheehan A M, While A E, et al. Experiences and outcomes of transition from pediatric to adult health care services for young people with congenital heart disease: a systematic review[J]. *Congenit Heart Dis*, 2015, 10(5):413-427.
- [17] Hergenroeder A C, Moodie D S, Penny D J, et al. Functional classification of heart failure before and after implementing a health care transition program for youth and young adults transferring from a pediatric to an adult congenital heart disease clinics[J]. *Congenit Heart Dis*, 2018, 13(4):548-553.
- [18] Speck A L, Nelson B, Jefferson S O, et al. Young, African American adults with asthma: what matters to them? [J]. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 2014, 112(1):35-39.
- [19] Chisolm D J, Hardin D S, McCoy K S, et al. Health literacy and willingness to use online health information by teens with asthma and diabetes [J]. *Telemed J E Health*, 2011, 17(9):676-682.
- [20] 王晶, 李燕君, 徐芬, 等. 护士与医务社工及志愿者三位一体服务模式在先天性心脏病患儿中的应用[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(13):29-32.
- [21] White P H, Cooley W C. Transitions Clinical Report Authoring Group, et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home [J]. *Pediatrics*, 2018, 142(5):e20182587.
- [22] Moons P, De Geest S, Budts W. Comprehensive care for adults with congenital heart disease: expanding roles for nurses[J]. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2002, 1(1):23-28.
- [23] Windsor J, Mukundan C, Stopak J, et al. Analysis of the 2020 European Society of Cardiology (ESC) guidelines for the management of adults with congenital heart disease (ACHD)[J]. *J Cardiothorac Vasc Anesth*, 2022, 36(8 Pt A):2738-2757.
- [24] Moons P, Scholte op Reimer W, De Geest S, et al. Nurse specialists in adult congenital heart disease: the current status in Europe [J]. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2006, 5(1):60-67.
- [25] Hatchett R, McLaren S, Corrigan P, et al. An evaluation of a specialist nursing service for adult patients with congenital heart disease[J]. *Int J Nurs Pract*, 2015, 21(5):556-565.
- [26] Moons P, Hilderson D, Van Deyk K. Implementation of transition programs can prevent another lost generation of patients with congenital heart disease[J]. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2008, 7(4):259-263.
- [27] Sillman C, Morin J, Thomet C, et al. Adult congenital heart disease nurse coordination: essential skills and role in optimizing team-based care a position statement from the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD)[J]. *Int J Cardiol*, 2017, 229:125-131.
- [28] 张婷, 张莉, 周家梅. 先天性心脏病患儿术后生存质量及其影响因素的纵向研究[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(14):32-36.
- [29] 杨晓颜, 孙锐, 杜青, 等. 先天性心脏病患儿运动、认知及言语发育情况[J]. *中华实用儿科临床杂志*, 2015, 30(1):26-29.
- [30] Pike N A, Woo M A, Poulsen M K, et al. Predictors of memory deficits in adolescents and young adults with congenital heart disease compared to healthy controls [J]. *Front Pediatr*, 2016, 4:117.

(本文编辑 李春华)