

论著·临床研究

慢性病患者过渡期准备对其生活质量的影响

马佳莉 盛楠 丁文雯 张莹

(上海交通大学护理学院, 上海 200025)

[摘要] **目的** 调查慢性病患者生活质量现状, 探讨过渡期准备对其生活质量的影响。**方法** 采用一般资料问卷、儿童生活质量普适性核心量表、过渡期准备问卷对上海市2所儿童医院的332例慢性病患者过渡期准备和生活质量情况进行调查。**结果** 患儿生活质量总分为 74.66 ± 15.85 分, 低于全国常模(81.81 ± 12.03 分, $P < 0.001$)。医患沟通、健康责任承担(患儿照护自己的能力以及从儿科到成人科诊治过程的适应)与患儿生活质量各维度得分均呈正相关($P < 0.05$)。患儿病程、半年内缺课天数、口服药种类数与生活质量呈负相关(分别 $r_s = -0.172, -0.236, -0.280$, 均 $P < 0.05$)。家庭所在地(城市/农村)、家庭月收入、父母教育水平、父亲职业对患儿的生活质量有显著影响($P < 0.05$)。多元分层回归分析显示, 医患沟通、健康责任承担增加了对生活质量总变异14.3%的解释力。**结论** 慢性病患者生活质量不容乐观。过渡期准备中医患沟通和健康责任承担能力是影响患儿生活质量的主要因素。

[中国当代儿科杂志, 2018, 20(1): 60-66]

[关键词] 慢性病; 过渡期准备; 生活质量; 儿童

Impact of transition readiness on quality of life in children with chronic diseases

MA Jia-Li, SHENG Nan, DING Wen-Wen, ZHANG Ying. School of Nursing, Shanghai Jiao Tong University, Shanghai 200025, China (Zhang Y, Email: zhying@shsmu.edu.cn)

Abstract: Objective To investigate the current quality of life in children with chronic diseases, and to explore the impact of transition readiness on quality of life. **Methods** A total of 332 children with chronic diseases from two children's hospitals in Shanghai, China were enrolled. A self-designed demographic questionnaire, Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL™4.0), and Self-Management and Transition to Adulthood with Rx=Treatment (STARx) Questionnaire were used to evaluate transition readiness and quality of life. **Results** The children with chronic diseases had a significantly lower total quality of life score than the national norm (74.66 ± 15.85 vs 81.81 ± 12.03 ; $P < 0.001$). Doctor-patient communication and health care responsibilities (the child's abilities to take care of himself/herself and adaptation to the process of diagnosis and treatment from childhood to adulthood) were positively correlated with the scores on each dimension of quality of life ($P < 0.05$). Duration of disease, time of absence from school within six months, and the number of types of drugs taken orally were negatively correlated with the total quality of life score ($r_s = -0.172, -0.236, \text{ and } -0.280$; $P < 0.05$). The residence (urban or rural area), monthly family income, parents' educational level, and father's occupation had significant influence on children's quality of life ($P < 0.05$). The hierarchical multiple regression analysis revealed that doctor-patient communication and health care responsibilities led to a 14.3% increase in the explanation of the total variation in quality of life ($P < 0.001$). **Conclusions** Quality of life is not satisfactory in children with chronic diseases. Two domains of transition readiness, namely the abilities to communicate with health providers and health care responsibilities, are major factors influencing quality of life in these children.

[Chin J Contemp Pediatr, 2018, 20(1): 60-66]

Key words: Chronic disease; Transition readiness; Quality of life; Child

[收稿日期] 2017-09-19; [接受日期] 2017-11-23

[基金项目] 上海市卫生和计划生育委员会科研基金(201540212); 上海市教委护理高原学科项目-国际合作科研基金(Hlgy1602gj); 上海市教委护理高原学科项目(Hlgy17003yjs)。

[作者简介] 马佳莉, 女, 硕士研究生。

[通信作者] 张莹, 女, 副教授。

患病率持续增长的儿童慢性病是备受关注的全球健康问题^[1]。欧美等发达国家儿童慢性病的患病率约20%^[2]，我国高达30%~40%^[3]，其中90%的患儿都能幸存至成人期，继续慢性病的诊治和管理。我国儿童患病率显著增加的糖尿病、慢性肾脏病和风湿性疾病等均可增加合并心血管疾病的风险，而心血管疾病是世界四大死因之一，且这些疾病产生致命性损害的风险随患儿进入成年后自理能力的缺如而增加^[4]。因此，研究者正把注意力转向医疗服务的过渡上来。慢性病患者从儿科过渡到成人科医疗，并不是简单地将患儿转送至成人医疗体系，而是临床和社会心理转变的过程。过渡至成人诊疗的过程中，患儿的充分参与很重要。过渡的时间并不取决于患儿的年龄而是患儿的过渡准备情况^[5]。过渡期指南指出，对即将进入过渡期的患儿进行过渡期准备的指导工作，可以减少患儿的不适感和焦虑，提高患儿应对未知治疗环境和治疗模式的自我照护能力，进而提高其生活质量水平^[6]。了解患儿的过渡期准备情况有助于儿科和成人科医护人员更好地应对慢性病患者向成人医疗过渡的挑战，帮助患儿适应疾病诊治，改善身心状况。慢性病治疗的目的不仅要提高疾病缓解率，更要提高患者的生活质量。但目前国内研究尚未对慢性病患者过渡期准备情况进行描述，其对生活质量的影响也知之甚少。本研究旨在探讨慢性病患者生活质量现状和过渡期准备对其生活质量的影响，为临床制定针对性的干预措施，促进患儿顺利过渡到成人医疗诊治体系，改善患儿带病生存期生活质量提供依据。

1 资料与方法

1.1 研究对象

采用便利抽样的方法，选取2016年6月至2017年4月在上海儿童医学中心和上海市儿童医院住院的慢性病患者作为研究对象。纳入标准包括：（1）年龄8~18岁；（2）明确诊断为内分泌系统疾病（糖尿病）、风湿免疫性疾病（幼年特发性关节炎、过敏性紫癜、系统性红斑狼疮等）、泌尿系统疾病（肾病综合征、紫癜性肾炎、狼疮性肾炎等）；（3）能够阅读中文；（4）同意参加本研究。排除标准包括：（1）合并有其他严重

影响生活质量的疾病；（2）病情处于病危阶段。本研究通过了我校伦理委员会批准，所有参与家长均签署了知情同意书。

1.2 研究工具

（1）一般资料问卷：由研究者根据文献回顾自行设计而成，分为2个部分。第一部分为患儿个体因素资料，包括患儿年龄、性别、病种、病程、口服药种类数、半年内缺课天数等；第二部分为患儿家庭因素资料，包括家庭所在地、主要照护者、父母学历、父母职业、家庭月收入等。

（2）儿童生活质量普适性核心量表（Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales, PedsQL™4.0）^[7]：本研究仅应用其中8~12岁（儿童版）和13~18岁（青少年版）的患儿自评量表。该量表共23个条目，分4个维度：生理功能（8个条目）、情感功能（5个条目）、社交功能（5个条目）和学校表现（5个条目）。按照Likert等级评分法，分为0~4共5个等级，分别赋予“100、75、50、25、0”分。各维度得分为该维度条目得分总和，量表总分为所有条目得分的总和。分值越高，说明生活质量越好。

（3）过渡期准备问卷（Self-Management and Transition to Adulthood with Rx=Treatment Questionnaire, STARx问卷）：由Ferris等^[8]于2015年编制，主要用于测评慢性病患者过渡期准备情况。量表共有18个条目，6个维度：药物管理（4个条目）、医患沟通（3个条目）、就诊参与（3个条目）、疾病知识（3个条目）、健康责任承担（2个条目）、资源利用（3个条目）。按照Likert等级评分法，分为1~5共5个等级，分别赋予“1~5”分。若患儿目前不吃药，则相关条目赋予分数6分；反向条目的得分由“7-赋予分数”来计分。各条目得分之和即为过渡期准备得分，总分96分，分值越高说明自我照护能力越好，过渡期准备越充分。

1.3 调查方法

研究人员经统一培训，取得符合纳入标准的患儿知情同意后，向其发放问卷，说明问卷填写的注意事项，现场发放问卷并收回。数据采用双人核对录入，剔除无效问卷。本次调查共发放问卷350份，其中有效问卷为332份，有效率为94.9%。

1.4 统计学分析

采用 SPSS 19.0 软件进行数据处理与分析。计量资料符合正态分布者采用均数 ± 标准差 ($\bar{x} \pm s$) 表示, 非正态分布者以中位数 (四分位数间距) [$P_{50}(P_{25}, P_{75})$] 表示; 计数资料采用例数、百分率 (%) 表示。计量资料的组间比较采用成组 t 检验或单因素方差分析。连续变量间的相关分析使用 Spearman 相关分析法。建立多元分层回归模型, 以生活质量为因变量, 以单因素分析结果中 $P<0.2$ 的变量为自变量, 分别以患儿个体因素模块、患儿家庭因素模块和过渡期准备模块, 采用进入法进入方程。 $P<0.05$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 患儿一般人口学资料

本次调查的慢性病患者共 332 人, 其中男 191 例, 女 141 例; 年龄为 8~18 岁 (平均 11.5 ± 2.7 岁), 其中 8~12 岁 223 人 (67.2%), 13~18 岁 109 人 (32.8%)。内分泌系统疾病 37 例 (11.1%), 泌尿系统疾病 147 例 (44.3%), 风湿免疫性疾病 148 例 (44.6%)。口服药种类 0~10 种, 平均 2.6 ± 2.1 种; 病程为 3 (0.7, 24) 个月 [$P_{50}(P_{25}, P_{75})$]; 半年内缺课天数 10 (3, 28) d [$P_{50}(P_{25}, P_{75})$]。患儿父亲年龄 29~58 岁, 平均 40 ± 5 岁; 母亲年龄 27~53 岁, 平均 38 ± 5 岁。

2.2 患儿生活质量现状

患儿生活质量总分为 74.66 ± 15.85 分, 显著低于全国常模 (81.81 ± 12.03 分)^[9], 差异有统计学意义 ($t=-7.494, P<0.001$)。其中生理功能得分为 72.56 ± 22.29 分, 情感功能得分为 75.78 ± 19.04 分, 社交功能得分为 85.81 ± 16.85 分, 学校功能得分为 65.74 ± 20.23 分。

2.3 患儿过渡期准备得分情况

患儿过渡期准备总分平均为 57.9 ± 11.4 分, (范围 28~88 分), 其中条目均分为 3.2 ± 0.6 分, (范围 1.6~4.9 分)。各条目相关得分情况见表 1。

表 1 患儿过渡期准备各条目得分情况 ($\bar{x} \pm s$, 分)

维度 / 条目	得分	平均分
药物管理		
能够自己服药	4.0 ± 1.7	4.2 ± 0.7
需要提醒服药（反向）	3.7 ± 1.8	
忘记服药（反向）	4.2 ± 1.9	
按时服药	4.7 ± 1.2	
医患沟通		
独自与医生交流	3.8 ± 1.2	3.1 ± 1.1
与医生商讨诊治方案	3.2 ± 1.4	
独自就医	2.5 ± 1.4	
就诊参与		
理解医生告知的事情	3.2 ± 1.4	2.5 ± 1.0
咨询医护人员照护要点	2.5 ± 1.4	
自己预约就诊	1.9 ± 1.3	
疾病知识		
对疾病的了解程度	3.5 ± 1.2	3.5 ± 1.1
对疾病照护了解程度	3.3 ± 1.3	
对不服药后果的了解程度	3.8 ± 1.7	
健康责任承担		
照护自己的能力	3.5 ± 1.4	3.1 ± 1.2
从儿科到成人科诊治过程的适应	2.8 ± 1.4	
资源利用		
通过一些方法提醒服药	2.9 ± 2.0	2.5 ± 1.0
通过一些渠道获取疾病知识	2.4 ± 1.3	
和医生一起处理健康问题	2.3 ± 1.4	

2.4 患儿生活质量与过渡期准备的相关分析

相关分析显示, 医患沟通、健康责任承担 (包括患儿照护自己的能力以及从儿科到成人科诊治过程的适应) 与患儿生活质量各维度得分均呈正相关, 药物管理与社交功能得分呈正相关, 疾病知识与情感功能得分呈负相关, 资源利用与生理功能得分呈正相关 (均 $P<0.05$), 见表 2。

表 2 患儿生活质量与过渡期准备的相关性分析

项目	药物管理		医患沟通		就诊参与		疾病知识		健康责任承担		资源利用	
	r_s 值	P 值	r_s 值	P 值	r_s 值	P 值	r_s 值	P 值	r_s 值	P 值	r_s 值	P 值
生理功能得分	0.033	0.545	0.250	<0.001	0.029	0.604	0.079	0.149	0.351	<0.001	0.114	0.037
情感功能得分	0.043	0.439	0.192	<0.001	-0.071	0.196	-0.149	0.007	0.237	<0.001	-0.089	0.106
社交功能得分	0.157	0.004	0.306	<0.001	0.023	0.676	0.042	0.447	0.330	<0.001	0.037	0.500
学校功能得分	-0.104	0.805	0.179	0.001	-0.015	0.788	-0.037	0.501	0.275	<0.001	0.069	0.210
生活质量总分	0.060	0.276	0.293	<0.001	-0.003	0.951	-0.001	0.993	0.386	<0.001	0.060	0.272

2.5 患儿生活质量得分的单因素分析

患儿病程、半年内缺课天数、口服药种类数与生活质量呈负相关（分别 $r_s=-0.172$ ， -0.236 ， -0.280 ；分别 $P=0.002$ ， <0.001 ， <0.001 ）；而患儿年龄、父母年龄与患儿生活质量的相关性无统计学意义（分别 $r_s=-0.027$ 、 0.009 、 0.018 ；分别 $P=0.626$ 、 0.876 、 0.749 ）。

患儿家庭所在地（城市/农村）不同以及家庭月收入、父母学历、父亲职业不同的患儿生活质量得分比较差异有统计学意义($P<0.05$)，见表 3。

表 3 患儿生活质量得分的单因素分析 ($\bar{x}\pm s$, 分)

项目	例数	生活质量得分	$t(F)$ 值	P 值
性别				
男	191	75 ± 16	0.370	0.712
女	141	74 ± 16		
是否独生子女				
是	133	77 ± 17	1.846	0.066
否	199	73 ± 15		
病种				
内分泌系统疾病	37	80 ± 13	(2.975)	0.052
泌尿系统疾病	147	73 ± 16		
风湿免疫性疾病	148	75 ± 16		
家庭所在地				
农村	186	72 ± 16	-3.892	<0.001
城市	146	78 ± 15		

2.6 患儿生活质量影响因素的多因素分析

以患儿生活质量总分为因变量，以单因素分析中 $P<0.2$ 的个体因素、家庭因素和过渡期准备各维度条目均分为自变量进行多元分层回归分析。其中，分类变量设置哑变量，见表 4。患儿个体资料和家庭资料作为控制变量，先后进入方程形成

续表 3

项目	例数	生活质量得分	$t(F)$ 值	P 值
主要照顾者				
父亲	55	73 ± 17	(0.688)	0.503
母亲	218	74 ± 16		
(外)祖父母	59	77 ± 13		
家庭月收入(元)				
<4000	130	71 ± 17	(5.189)	0.002
4000~8000	107	74 ± 15		
8001~12000	44	78 ± 16		
>12000	51	81 ± 14		
父亲学历				
初中以下	47	70 ± 18	(4.018)	0.008
初中~高中	226	74 ± 15		
大专~本科	54	80 ± 15		
本科以上	5	81 ± 15		
母亲学历				
初中以下	75	71 ± 16	(5.712)	0.001
初中~高中	204	74 ± 16		
大专~本科	51	81 ± 14		
本科以上	2	95 ± 8		
父亲职业				
脑力工作	172	77 ± 16	(3.544)	0.030
体力工作	147	72 ± 15		
无工作	13	79 ± 16		
母亲职业				
脑力工作	114	77 ± 15	(2.839)	0.060
体力工作	123	73 ± 15		
无工作	95	73 ± 17		

不同的回归模型（模型 1、模型 2），过渡期准备各维度得分在此基础上进入形成模型 3。各因素进入回归后具有统计学意义的结果见表 5。纳入过渡期准备各维度后，解释力增加了 14.3%，说明医患交流、健康责任承担对患儿生活质量具有显著的预测作用。

表 4 生活质量影响因素赋值表

自变量	赋值方式
是否独生子女	独生 =0；非独生 =1
病种	内分泌系统疾病 = ($Z_1=0, Z_2=0$) ； 泌尿系统疾病 = ($Z_1=1, Z_2=0$) ； 风湿性疾病 = ($Z_1=0, Z_2=1$)
家庭所在地	农村 =0；城市 =1
家庭月收入	<4000 元 =1；4000~8000 元 =2；8001~12000 元 =3；>12000 元 =4
父亲学历	初中以下 =1；初中~高中 =2；大专~本科 =3；本科以上 =4
母亲学历	初中以下 =1；初中~高中 =2；大专~本科 =3；本科以上 =4
父亲职业	脑力劳动 = ($Z_1=0, Z_2=0$) ； 体力劳动 = ($Z_1=1, Z_2=0$) ； 无工作 = ($Z_1=0, Z_2=1$)
母亲职业	脑力劳动 = ($Z_1=0, Z_2=0$) ； 体力劳动 = ($Z_1=1, Z_2=0$) ； 无工作 = ($Z_1=0, Z_2=1$)

表 5 患儿生活质量影响因素的多元分层回归分析

项目	B 值	β 值	t 值	P 值	R ²	△ R ²	F 值
模型 1					0.118		7.275 ^a
常数	82.372	–	30.892	<0.001			
口服药种类数	–1.531	–0.201	–3.294	0.001			
模型 2					0.166	0.048	4.506 ^a
常数	70.402	–	4.563	<0.001			
口服药种类数	–1.503	–0.197	–3.215	0.001			
模型 3					0.309	0.143	6.951 ^a
常数	57.235	–	8.451	<0.001			
半年内缺课天数	–0.044	–0.127	–2.432	0.016			
口服药种类数	–1.161	–0.152	–2.596	0.010			
医患沟通	0.761	0.157	2.569	0.011			
健康责任承担	2.169	0.315	5.297	<0.001			

注：a 示 P<0.001。

3 讨论

本研究中患儿生活质量总得分为 74.66 ± 15.85 分，低于 80 分，与国内其他研究结果相类似^[10-11]，说明慢性病患者生活质量受损。学龄期患儿逐渐认识到疾病对学习、社会交往等带来的影响，使患儿产生持续性的焦虑、疲乏，导致患儿对生活的满意度下降。本研究中有三分之一的患儿为青少年，青少年处于从儿童到成人的过渡时期，个体情感依赖、自主性、自我认同和体格发育均发生巨大变化。而对于慢性病患者，除了应对青春期的变化外，还要对自己的治疗负责，要面临生病、死亡以及生活受限等诸多问题，因此这一阶段对他们来说挑战极大。慢性病需长期医疗监控、药物治疗和反复住院，使患儿无法参与正常的学校生活，导致学业荒废或耽搁。患儿在相当一段时间内没有社交活动，孤独感明显，易频繁出现心理障碍^[12]。患儿的躯体症状和消极情绪的交互作用，严重影响其生理功能及生活质量。另外，疾病导致缺课等情况使患儿学习困难、学校归属感下降、相应年龄段的发育延迟，影响其自我形象，患儿为自己与同龄人不一样感到自卑，加之对未来升学、就业和生活的迷茫不安，使患儿的自我认同感和生活满意度下降。口服药种类的增多，说明疾病调控难度大，增加了对患儿服药依从性的要求和生活负担。并且，药物的不良反应往往会使患儿出现外形改变、活动受限等情况，无法融入同辈关系中，进而导致患儿害怕在同伴面前

服药，降低了服药的依从性^[13]，影响了疾病的转归。这提示医护人员需要协助患儿心理调适，重塑自我评价，平衡由于缺课或疾病导致的患儿学习能力下降的问题，解惑患儿的担忧，有意识地引导患儿积极探索和解决目前遇到的困难，让患儿充分意识到自身的价值，激发孩子主动性，提高心理适应能力，尽快步入正常的生活轨迹。

本研究显示，患儿过渡期准备总得分为 57.9 ± 11.4 分，得分较低（过渡期准备问卷各条目总分为 96 分），提示慢性病患者过渡期准备情况不容乐观。过渡期准备指的是有目的、有计划的从依赖性的、多学科的、家庭主导、父母参与临床决策的儿科治疗转向独立性的、专科的、患者主导、患者主动决策的成人治疗^[5]。这种医疗的转移对患者、家庭和社会都有积极的意义。然而患儿往往由于缺乏心理准备和适应性训练很难应对医疗环境和模式的改变。本组病例资源利用和就诊参与两个维度的条目得分均为 2.5 ± 1.0 分，其中自己预约就诊分数最低，说明患儿获得资源的渠道较少，主动参与疾病治疗意愿较低。虽然过渡期准备阶段的患儿处于学龄期，在认知、社会、情感、语言、身体反应等方面已经有初步的发展，但是由于疾病的因素，家庭给予患儿过度保护，且患儿对照护者表现出过度的依赖，导致患儿各项生长发育任务，尤其是语言沟通技能和社交能力落后于正常学龄期儿童，在很大程度上降低了患儿获取资源的意愿和能力，造成患儿参与疾病治疗方案制定和随访的主动性下降，治疗的延续

性未能得到保障^[14-15]。良好的医患沟通是成功过渡的必要条件。护理人员宜直接给患儿提供相关服务、疾病资源等信息,并依据患儿的学习能力、教育水平及发育情况帮助其学习自我管理的技能。本研究中药物管理维度得分最高,说明患儿较少出现忘记吃药或随意减少药量的情况,用药依从性较好。但有研究指出,当患儿进入成人科室进行治疗时,随着家庭照护的减少和自主意识的增强,服药依从性会下降^[16]。同时,本研究发现,慢性病患儿的疾病知识得分较高,说明患儿对其疾病的认知程度较好。但 Yang 等^[17]调查慢性患儿本人及其家长疾病知识水平,发现他们的知识水平尚未达到最优状态。另外,医患沟通和健康责任承担维度中,独自就医和儿科至成人科适应能力条目得分相对较低,均说明目前慢性患儿的过渡期准备存在缺陷。这提示医护人员在过渡准备期,需要主动与患儿进行沟通,提供有效便利的资源,减低其独立面对医护的恐惧心理,促进其自主性、责任感与独立性的发展;同时进一步完善疾病知识的深入宣教,尤其对疾病照护方面的重点和难点的强调,避免造成二次伤害。

本研究多元分层回归结果显示,在控制了患儿个体因素和家庭因素的前提下,引入过渡期准备的因素,最终医患沟通和健康责任承担两个变量进入回归方程,与 Fair 等^[18]的研究结果一致。本组病例健康责任承担维度条目均分为 3.1 ± 1.2 分(此条目满分为 5 分),说明患儿对于自己疾病的照护有一定的自我规划和认知。由于成人医疗模式相对于儿科医疗模式更加碎片化,患儿的自由程度更高,意味着患儿需要尽快学会自我照护的技巧,对自我的健康责任承担做出相应调整,以适应临床模式改变带来的落差^[19]。本组病例医患沟通维度条目均分为 3.1 ± 1.1 分(此条目满分为 5 分),说明患儿目前与医护工作人员的交流能力处于中等水平。分析原因可能为,一方面,本组病例多处于学龄期,已具备一定的语言沟通能力和认知理解能力,可以进行相对专业化的交流;但另一方面,儿科医疗模式多由照护者对其疾病情况进行转述,患儿与医护人员直接交流的机会少,交流能力与意愿小。有研究显示,与临床医护人员进行有效的沟通交流,可以增加患儿对自己疾病的认知,更好地对疾病进行自我管理

和照护,最大程度减少因自我照护能力弱而导致的病情变化延迟发现对身体造成的更大伤害,进而影响生活质量^[20]。这提示临床医护人员和照护者均需认识到良好的医患沟通在成功过渡中的必要性。作为医护人员,在治疗和护理过程中需有意识地与患儿进行沟通;作为照护者,要有让患儿逐渐独立决定自己健康问题的预期,并为此目标积极努力。采取早期准备的策略,利用陪同就诊为契机让患儿观摩医患沟通方式和技巧,并逐步将对病情掌控的任务以及终生医疗服务的概念转移给患儿。同时,以适宜患儿的发育及心理状态的方法,给患儿做好心理支持,帮助慢性患儿意识到健康责任承担对疾病转归的重要性。

综上,本研究显示了慢性患儿生活质量明显低于一般儿童。患儿病程、口服药种类数、半年内缺课天数是影响患儿生活质量的重要因素,医患沟通和健康责任承担是影响其生活质量的重要的过渡期准备因素。医护人员应帮助患儿逐渐获得相关疾病知识、照护技能与医患沟通体验,挖掘患儿身心功能的最大潜能,通过职责的逐渐转换从而独立、平稳地向成人医疗过渡,提高生活质量。今后的研究有待对过渡期不同阶段的患儿生活质量进行追踪调查,为临床制定规范的过渡期规划和措施提供进一步依据。

志谢:感谢上海儿童医学中心和上海市儿童医院在本研究资料收集中给予的支持。

[参 考 文 献]

- [1] Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review[J]. J Pediatr Psychol, 2013, 38(8): 809-828.
- [2] Beal SJ, Nye A, Marraccini A, et al. Evaluation of readiness to transfer to adult healthcare: What about the well adolescent?[J]. Healthc (Amst), 2014, 2(4): 225-231.
- [3] 彭爱霞, 阎成美. 慢性患儿心理卫生及家庭管理研究进展[J]. 中国实用护理杂志, 2007, 23(2): 45-47.
- [4] Fu JF, Liang L, Gong CX, et al. Status and trends of diabetes in Chinese children: analysis of data from 14 medical centers[J]. World J Pediatr, 2013, 9(2): 127-134.
- [5] Bowen ME, Henske JA, Potter A. Health care transition in adolescents and young adults with diabetes[J]. Clin Diabetes, 2010, 28(3): 99-106.
- [6] American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians; et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the

- medical home[J]. Pediatrics, 2011, 128(1): 182-200.
- [7] 卢奕云, 郝元涛, 静进. 儿童生存质量测定量表 PedsQL™ 的结构及应用概况 [J]. 现代预防医学, 2006, 33(5): 732-734.
- [8] 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.
- [9] 晏建英. 儿童生活质量普通适用核心量表 4.0 信度效度分析 [D]. 重庆: 重庆医科大学, 2010.
- [10] 王旭梅, 张琳琪, 王艳红, 等. 1 型糖尿病患者生存质量的调查分析 [J]. 中国实用护理杂志, 2013, 29(28): 64-66.
- [11] 贾琳, 张凯, 李海, 等. 慢性病儿童生活质量及其影响因素的调查研究 [J]. 牡丹江医学院学报, 2015, 36(4): 94-97.
- [12] 李荣, 熊丰, 胡玉娟, 等. 1 型糖尿病儿童青少年生存质量调查及分析 [J]. 浙江大学学报 (医学版), 2013, 42(4): 388-395.
- [13] Fenton N, Ferris M, Ko Z, et al. The relationship of health care transition readiness to disease-related characteristics, psychosocial factors, and health care outcomes: preliminary findings in adolescents with chronic kidney disease[J]. J Pediatr Rehabil Med, 2015, 8(1): 13-22.
- [14] Lindsay S, Mcadam L, Mahendiran T. Enablers and barriers of men with Duchenne muscular dystrophy transitioning from an adult clinic within a pediatric hospital[J]. Disabil Health J, 2017, 10(1): 73-79.
- [15] Vajro P, Ferrante L, Lenta S, et al. Management of adults with paediatric-onset chronic liver disease: strategic issues for transition care[J]. Dig Liver Dis, 2014, 46(4): 295-301.
- [16] Sawicki GS, Kelemen S, Weitzman ER. Ready, set, stop: mismatch between self-care beliefs, transition readiness skills, and transition planning among adolescents, young adults, and parents[J]. Clin Pediatr (Phila), 2014, 53(11): 1062-1068.
- [17] Yang HL, Chen YC, Wang JK, et al. An evaluation of disease knowledge in dyads of parents and their adolescent children with congenital heart disease[J]. J Cardiovasc Nurs, 2013, 28(6): 541-549.
- [18] Fair C, Cuttance J, Sharma N, et al. International and interdisciplinary identification of health care transition outcomes[J]. JAMA Pediatr, 2016, 170(3): 205-211.
- [19] Bingham CA, Scalzi L, Groh B, et al. An assessment of variables affecting transition readiness in pediatric rheumatology patients[J]. Pediatr Rheumatol Online J, 2015, 13(1): 42.
- [20] Gabele A, Budde J, Spichiger E. Transition from childhood to adolescence—a qualitative study on experiences of adolescents with type 1 diabetes mellitus and their mothers[J]. Pflege, 2015, 28(2): 69-78.

(本文编辑: 邓芳明)

· 消息 ·

2018 年《中国当代儿科杂志》征稿征订启事

《中国当代儿科杂志》是由中华人民共和国教育部主管, 中南大学主办的国家级儿科专业学术期刊。本刊为国家科学技术部中国科技论文统计源期刊 (中国科技核心期刊), 中国科学引文数据库 (CSCD) 来源期刊, 北京大学图书馆中文核心期刊和国际权威检索机构美国 MEDLINE、美国《化学文摘》(CA)、荷兰《医学文摘》(EM) 及世界卫生组织西太平洋地区医学索引 (WPRIM) 收录期刊, 同时被中国学术期刊 (光盘版)、中国科学院文献情报中心、中国社会科学院文献信息中心评定为《中国学术期刊综合评价数据库》来源期刊, 并获评 2016 中国国际影响力优秀学术期刊。

本刊内容以儿科临床与基础研究并重, 反映我国当代儿科领域的最新进展与最新动态。辟有国内外儿科动态、论著 (临床研究、疑难病研究、病例分析、儿童保健、流行病学调查和实验研究)、临床经验、病例报告、专家讲座、综述等栏目。读者对象主要为从事儿科及相关学科的临床、教学和科研工作者。

本刊为月刊, 每月 15 日出版, 向国内外公开发行。欢迎全国各高等医学院校, 各省、市、自治区、县医院和基层医疗单位, 各级图书馆 (室)、科技情报研究所及广大医务人员和医学科技人员订阅。每期定价 20 元, 全年 240 元。邮发代号: 国内 42-188; 国外 3856 (BM)。可通过全国各地邮局订阅或直接来函与本刊编辑部联系订阅。

向本刊投稿一律通过网上稿件处理系统, 免审稿费, 审稿周期 2~4 周。欲浏览本刊或投稿, 请登录本刊网站。网站提供免费全文下载。

联系地址: 湖南省长沙市湘雅路 87 号《中国当代儿科杂志》编辑部, 邮编 410008

电话: 0731-84327402; 传真: 0731-84327922; Email: ddek@vip.163.com; 网址: <http://www.cjcp.org>。

《中国当代儿科杂志》编辑部