

• 综 述 •

# 青少年癫痫患儿过渡期护理需求的研究进展

陈海丽<sup>1</sup>,肖志田<sup>2</sup>,叶敬花<sup>3</sup>,田小琴<sup>3</sup>

(1.中国医科大学深圳市儿童医院 护理部,广东 深圳 518000;

2.中国医科大学深圳市儿童医院 门诊办公室;3.中国医科大学深圳市儿童医院 神经内科)

癫痫是由多种原因引起的慢性神经系统疾病,在儿童和青少年中发病率较高<sup>[1]</sup>。约50%的儿童期癫痫发作会伴随至成年<sup>[2]</sup>,这部分患者需逐渐从儿童过渡至成人医疗机构继续就诊。加拿大安大略省<sup>[3]</sup>建议在青少年12~15岁时可向其引入过渡的概念。欧洲儿科学会<sup>[4]</sup>指出,无计划的过渡将导致患者的受教育水平下降、就业机会减少、治疗依从性降低以及住院频率增加。良好的过渡期护理可以提高患者的疾病控制能力与自我管理能力,防止病情恶化<sup>[5-7]</sup>,从而减轻个人和社会的经济负担,最优化医疗资源的使用。因此,有针对性的过渡护理计划的实施尤为重要,而制定过渡护理计划与确保护理连续性的第一步即充分了解患儿在过渡中的需求。本文通过对过渡的概念及目标、青少年癫痫患儿在过渡中的主要需求及满足需求的干预方法进行综述,以期为我国过渡期护理的开展提供参考。

## 1 过渡的概念及目标

美国青少年医学会<sup>[8]</sup>将过渡定义为一个有目的、有计划地将患有慢性疾病的青少年从以儿童为中心转向以成人为中心的医疗保健系统的过程。其目标是确保青少年在过渡期间获得持续、协调、适当且全面的医疗保健服务。它不同于以往研究中从医院到家庭<sup>[9]</sup>或从ICU到普通病房<sup>[10]</sup>的过渡。2002年,美国儿科学会,美国家庭医生学会和美国医学内科学会<sup>[11]</sup>联合发表的共识声明再次强调从儿童到成人医疗系统过渡的动态性、长期性及重要性,并指出过渡的目标是通过提供高质量的医疗保健服务来最大限度地发挥青少年的潜力,以培养其独立自主的能力。过渡不仅单纯的指从儿童医疗机构转至成人医疗机构,还包括以家庭为中心的管理转向以个人为中心的管理,以及青少年心理、社会、身体的过渡。

## 2 青少年癫痫患儿过渡期的主要护理需求

2.1 疾病与药物相关知识的需求 癫痫作为一种病程较长的慢性神经系统疾病,患者需长期服用抗癫痫药控制病情,因此,青少年及其父母通常将疾病与药物相关知识的需求放在首位。此外,青少年癫痫患儿对疾病的错误认知会加重其病耻感,影响其生理和心理健康,同时也会影响其服药依从性,进而影响疾病的控制效果<sup>[12]</sup>。因此,正确的疾病教育至关重要。瑞典一项针对529名医务人员对过渡态度的调查<sup>[13]</sup>显示,96%的受访者认为告知患者其自身的疾病发展状况很重要,并分别有95%和94%的受访者表示指导患者识别寻求医务人员帮助的症状以及潜在的并发症意义重大。Fegran等<sup>[14]</sup>对1999—2010年发表的关于慢性病患儿过渡的质性研究进行综合,结果发现,青少年迫切需要寻求与其疾病及治疗有关的知识,希望对自身的病情有更清晰的了解。Crowley等<sup>[15]</sup>研究发现,癫痫青少年对药物管理的相关知识较重视,希望医务人员能提供更多有关药物的作用与不良反应及处理措施的相关信息。陈文劲等<sup>[16]</sup>对428例癫痫青少年的调查发现,青少年希望获得更多有关治疗、预后和转归等疾病相关知识。疾病与药物相关知识的支持不足将影响青少年在过渡中参与自我决策的意愿。因此,医务人员应多方面了解青少年关于疾病信息相关需求,及时准确提供合并症的预防、药物的管理等方面的健康宣教。

2.2 了解医疗环境差异的需求 由于儿童和成人医疗机构诊治的重点对象的不同,因此其医疗环境的设计、医院文化氛围及医务人员的态度均大不相同。Fegran等<sup>[14]</sup>研究表明,患儿从熟悉的儿科病房转到不熟悉的成人病房,对不同的环境以及文化差异有所不适,因此希望能提前接触成人病房,熟悉病房环境。Dwyer-Matzky等<sup>[17]</sup>调查结果显示,59%的患者希望了解更多关于成人医疗提供者的信息。我国学者Cui等<sup>[18]</sup>运用奥马哈系统针对86例癫痫患儿在过渡初级阶段面临的健康问题进行调查,结果显示,10.3%的患儿面临环境问题。因此,在过渡过程中,充分了解青少年癫痫患儿对成人医疗机构

【收稿日期】 2021-01-13 【修回日期】 2021-04-07  
【基金项目】 深圳市医疗卫生三名工程(SZSM201812005);  
深圳市医学重点学科建设经费资助(SZXX033)  
【作者简介】 陈海丽,硕士在读,主要研究方向临床儿科护理  
【通讯作者】 肖志田,电话:0755-83008308

及成人医疗资源的具体需求与关注的重点,探索如何加强儿童与成人医疗机构之间的联络与合作以构建有效的干预方式,最大化降低青少年的不适感与陌生感是医务人员面临的一个挑战。

**2.3 心理和社会支持的需求** 癫痫发作时间的不确定性及发作时口吐白沫、嘴角歪斜、四肢抽搐等严重影响自我形象的表现,给青少年的自尊心造成极大的冲击。据报道<sup>[19]</sup>,12%~26%的癫痫儿童存在抑郁和焦虑,约16%的癫痫儿童存在情感障碍,而普通人群仅为4.2%。这提示过渡过程中,不仅要关注青少年的生理需求,也要关注其心理需求,良好的心理状态是独立回归与融入社会的重要因素。Geerlings等<sup>[20]</sup>研究显示,青少年癫痫患儿在过渡中希望得到心理与情感支持,以降低其因癫痫发作导致身体形象受损引起的自卑感与病耻感、被同龄人孤立加重的抑郁感等。崔瑾等<sup>[21]</sup>的研究显示,处于过渡中的青少年癫痫患儿存在自卑、焦虑、病耻感等问题。因此,医务人员应以青少年的需求为中心,成立多学科过渡团队,为青少年提供专业的心理支持。家庭支持、同伴支持等社会支持对青少年的情绪、自信心的提高有极大的积极影响。研究<sup>[22]</sup>表明,父母在过渡中的适当参与及相关支持是推动青少年癫痫患儿过渡的重要动力。Melita等<sup>[23]</sup>的研究发现,针对特定的过渡时期,青少年癫痫患儿面临着同伴群体和自我认同的问题,需要与患有相似疾病的同龄人进行交流,彼此分享经验和自我管理策略。因此,医务人员可借助网络平台,为青少年及其父母提供交流的平台,鼓励他们相互沟通交流,彼此支持。

**2.4 社会生活与追求独立的需求** 癫痫发作影响青少年生活的多方面,如日常生活指导、运动锻炼、婚孕等;同时,青少年癫痫患儿对自身社会生活知识方面的需求也会随着年龄的增长而改变。Lewis等<sup>[24]</sup>对采用混合研究方法调查青少年癫痫患者及其父母的需求的文献进行系统综述,结果显示,13~19岁的青少年癫痫患者希望获得有关生活方式管理的实用建议,其中13~15岁的青少年希望获得与目前生活有关的实用建议,如体育活动是否受限、可以参加哪些活动等;16~19岁的青少年希望获得有关以后教育、就业、婚姻和生育等信息。此外,由于中国传统文化的影响,父母处于过度保护孩子的状态。但是随着角色的逐渐变化,青少年希望自己承担更多责任,对独立的追求更加突出。Coyne等<sup>[25]</sup>对47例14~25岁慢性疾病的患者进行了半结构式访谈,结果显示,部分患者不希望父母陪同他们一起去就诊,他们希望获得更多的独立空间以及自己直接与医疗提供者沟通,并不再作为一个旁观

者,而是参与到自己的医疗决策当中。Lewis等<sup>[24]</sup>的研究显示,青少年癫痫患儿希望可以与父母同等的了解自己的病情,并共同讨论,希望自己能承担更多责任以实现自我照顾。因此,为青少年提供社会生活及自我管理指导十分必要。

### 3 青少年癫痫患儿过渡需求评估工具

准确评估青少年的过渡护理需求是提高过渡护理服务质量及制定针对性的过渡干预措施的第一步,而一个合适的评估工具是准确评估过渡需求的关键。目前国内外暂无癫痫患儿过渡需求评估工具,通常使用过渡准备评估工具测评患者的过渡准备情况。普适性的过渡准备评估工具主要包括过渡准备评估量表<sup>[26]</sup>、自我管理和过渡准备评估量表<sup>[27]</sup>以及美国北卡罗来纳大学转移量表<sup>[28]</sup>,特异性评估工具为癫痫患者过渡准备评估量表<sup>[29]</sup>。以上过渡准备评估工具对患者的疾病自我管理能力与责任承担能力较敏感,可为医务人员评估青少年是否可以转至成人医疗机构提供参考。但过渡准备评估工具易忽略青少年自身因过渡而产生的一系列需求,如心理、就业、教育、儿童与成人医疗环境差异等方面的需求,存在一定不足。因此,仍需特异性的过渡需求评估工具测评患者的过渡需求。

### 4 满足青少年癫痫患儿过渡期护理需求的干预方法

**4.1 多学科形式的癫痫患儿过渡教育计划** 为青少年癫痫患儿制定特定的过渡教育计划,增加青少年的自信,鼓励其自主地参与到自身的过渡中有利于青少年成功地从儿童过渡到成人医疗机构。由多学科小组开发的适用于16岁以上癫痫患者的模块式教育计划(modular service package epilepsy, MOSES)<sup>[30]</sup>旨在提高青少年癫痫患儿的疾病知识,促使青少年与癫痫疾病友好相处,提升其自我管理能力有利于青少年成功地从儿童过渡至成人医疗机构。一项多中心的随机对照研究<sup>[31]</sup>表明,MOSES计划可以提高癫痫患者对相关知识的认知,改善患者应对癫痫的态度,还可减少癫痫发作。

**4.2 多种模式的过渡护理模型** Suzanne等<sup>[15]</sup>在采用质性与量性研究详细了解青少年癫痫患儿及其父母在过渡中的需求与期望的基础上,开发了The Temple Star过渡护理模型,该模型包括周六过渡护理诊所(saturday transitional care review clinics, STARClinics)、过渡和青少年组(transitional and adolescent group, TAG Sessions)和1对1个人咨询等三种模式。The Temple Star过渡护理模型侧重关注青少年社会生活方面,可与MOSES计划形成互补。

5 对我国开展癫痫患儿过渡护理的建议

5.1 研制我国青少年癫痫患儿过渡需求评估工具

我国对青少年癫痫患儿从儿童到成人过渡的研究处于初级探索阶段,尚无青少年癫痫患儿过渡需求评估工具。可靠的需求评估工具的缺乏将阻碍医务人员客观地了解青少年过渡需求的内容和程度,影响过渡护理的实施效果。因此,我国学者可借鉴国外相关研究,研制适合我国青少年癫痫患儿的高质量的过渡需求评估工具。

5.2 加强青少年癫痫患儿过渡护理需求研究

过渡准备社会生态模型(social-ecological model of adolescents and young adults (AYA) readiness for transition, SMART)不仅关注过渡过程中患者个人与过渡相关的特性,还强调患者、父母、医务人员三者间的相互关系对过渡的影响<sup>[32]</sup>。这一观点的提出为过渡护理提供了新的思路。结合 SMART 模型,未来的研究可不局限于青少年癫痫患儿的过渡需求,还可通过质性访谈,深入了解青少年父母及医务人员在过渡中的需求,并探讨父母和医务人员对青少年需求的影响。同时可以从父母和医务人员角度了解过渡中应为青少年提供的支持,以制定个性且全面的过渡干预方案。

5.3 构建护士主导的多学科癫痫过渡团队

青少年癫痫患儿从儿童到成人医疗机构的过渡是一个复杂的过程,良好的过渡需多学科专业人员的协作,及儿童和成人医疗机构的共同支持。护士作为与患者接触最密切的群体,可在日常护理活动过程中详细了解患者的健康和心理状况,是促使过渡顺利进行的重要人员。因此,护理管理者可加强癫痫专科护理人才的培养,促进护士主导的多学科癫痫过渡团队的建设,结合青少年的过渡需求共同制定过渡护理计划;同时,积极联合成人神经专科护士为青少年提供持续的随访、咨询等服务,从而为其提供全程的过渡护理。

【关键词】 青少年;癫痫;过渡期;护理

doi:10.3969/j.issn.1008-9993.2021.05.019

【中图分类号】 R473.72 【文献标识码】 A

【文章编号】 1008-9993(2021)05-0071-04

【参考文献】

[1] 中国抗癫痫协会.临床诊疗指南(癫痫分册)[M].北京:人民卫生出版社,2015:15-19.  
[2] BAHI-BUISSON N, CAMFIELD P R, TRINKA E. Transition issues for children with diffuse cortical malformations, multifocal postnatal lesions, (infectious and traumatic) and Lennox-Gastaut and similar syndromes[J].Epilepsia, 2014, 55(Suppl 3): 24-28.  
[3] ANDRADE D M, BASSETT A-S, BERCOVICI E, et al. Epilep-

sy: transition from pediatric to adult care. Recommendations of the Ontario epilepsy implementation task force[J].Epilepsia, 2017, 58(9):1502-1517.  
[4] MAZUR A, DEMBINSKI L, SCHRIER L, et al. European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions[J].Acta Paediatr, 2017, 106(8):1354-1357.  
[5] GABREEL P, MCMANUS M, ROGERS K, et al. Outcome evidence for structured pediatric to adult health care transition interventions: a systematic review[J].J Pediatr, 2017, 188: 263-269.  
[6] GRAY V, PALMER L, WHELBY K, et al. Exploring the role of knowledge of condition and psycho-social profiles of young people with epilepsy during transition[J].Epilepsy Behav, 2017, 73: 156-160.  
[7] MC GOVERN E 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.  
[8] 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.  
[9] 熊司琦, 王晗, 金昌德. 医疗复杂性儿童从医院到家庭过渡期护理需求的研究进展[J].解放军护理杂志, 2020, 37(3): 68-71.  
[10] 方秀花, 汪苗, 杨阳, 等. ICU 转出患者过渡期的护理研究进展[J].解放军护理杂志, 2018, 35(19): 60-63.  
[11] American Academy of Pediatrics, Merican Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs[J].Pediatrics, 2002, 110(6 Pt 2): 1304-1306.  
[12] CAMFIELD P R, ANDRATE D, CAMFIELD C S, et al. How can transition to adult care be best orchestrated for adolescents with epilepsy? [J].Epilepsy Behav, 2019, 93: 138-147.  
[13] SPARUD-LUNDIN C, BERGHAMMER M, MOONS P, et al. Health care providers’ attitudes towards transfer and transition in young persons with long term illness- a web-based survey[J].BMC Health Serv Res, 2017, 17(1): 260.  
[14] FEGRAN L, HALL E O C, UHRENFEIDT L, et al. Adolescents’ and young adults’ transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis [J].Int J Nur Stud, 2014, 51(1): 123-135.  
[15] CROWLEY S L, BYRNE S, MCNULTY S, et al. The temple star transitional model of care for epilepsy: the outcome of a quality improvement project[J].Epilepsy Behav, 2018, 79: 4-8.  
[16] 陈文劲, 崔瑾, 郑显兰, 等. 儿童至成人过渡期癫痫青少年参与健康照护意向及影响因素研究[J].护理学杂志, 2021, 36(5): 24-29.  
[17] DWTER-MATZKY K, BLATT A, ASSELIN B L, et al. Lack of preparedness for pediatric to adult-oriented health care transition in hospitalized adolescents and young adults[J].Acad Pediatr, 2018, 18(1): 102-110.



要时予负压吸引;术后 24 h 协助患者下床活动,以促进引流液的排出,但要注意防止折管、堵管、脱管等。本观察组有 5 例患者发生堵管,1 例因下床活动时使用引流夹 2 h 未松开所致,其余 4 例皆因引流液中纤维素性物质堵管,均经及时挤压后通畅,拍片提示肺复张良好,未出现 UEX。

【参考文献】

[1] GAO S,LI N,WANG S,et al.Lung cancer in people’s republic of China[J].J Thorac Oncol,2020,15(10):1567-1576.  
[2] GONZALEZ D,PARADELA M,GARCIA J,et al.Single-port video-assisted thoracoscopic lobectomy[J].Interact Cardiovasc Thorac Surg,2011,12(3):514-515.  
[3] SON B S,PARK J M,SEOK J P,et al.Modified incision and closure techniques for single-incision thoracoscopic lobectomy[J].Ann Thorac Surg,2015,99(1):349-351.  
[4] 马晓璐,刘秀云.肺癌术后胸腔引流时间的影响因素分析[J].护士进修杂志,2017,32(5):435-438.  
[5] 吴少珠,於雪英,刘燕飞.中心静脉导管胸腔闭式引流三种固定方法的效果比较[J].护士进修杂志,2016,31(24):2289-2290.  
[6] 吴砚铭,车国卫.肺癌术后胸腔引流临床应用新进展[J].中国胸心血管外科临床杂志,2020,27(3):354-358.  
[7] 马俊杰,高德军.不同管径胸腔引流管在肺叶切除术后的临床应用比较[J/OL].中华胸部外科电子杂志,2016,3(3):156-159.  
[8] 杨佳妮,刘华华,丁晓芸,等.胸部手术成人患者围术期胸腔引流

护理研究进展[J].护理学杂志,2019,34(21):103-106.  
[9] 王晓龙,韩婉青,张锋,等.猪尾巴导管行胸腔闭式引流术在青少年首次自发性气胸中的临床应用[J].中华胸心血管外科杂志,2018,34(10):617-619.  
[10]郭小川,向毅.猪尾巴管与深静脉导管在胸外科手术后胸腔积液引流治疗中的效果比较[J].实用医院临床杂志,2020,17(3):133-136.  
[11]刘宏飞.采用 3M 弹力胶布高举平台固定胸腔引流管的护理效果[J].中外医学研究,2018,16(11):100-101.  
[12]罗江敏,米元元,许子霞,等.开胸术后病人疼痛评估的证据总结[J].护理研究,2019,33(23):4150-4155.  
[13]刘武新,马海涛,黄海涛.单操作孔胸腔镜肺癌根治术后不同胸腔引流效果分析[J].中华胸心血管外科杂志,2019,35(9):515-519.  
[14]中华医学会胸心血管外科学分会胸腔镜外科学组,中国医师协会胸外科医师分会微创外科专家委员会.中国胸外科围手术期疼痛管理专家共识(2018 版)[J].中国胸心血管外科临床杂志,2018,25(11):921-928.  
[15]王天佑,胸外科围手术期肺保护中国专家共识(版)专家组,中国医学基金会胸外科专业委员会.胸外科围手术期肺保护中国专家共识(2019 版)[J].中国胸心血管外科临床杂志,2019,26(9):835-842.  
[16]杨劼,古卫权,叶俊,等.全胸腔镜肺叶切除术后放置粗、细胸腔闭式引流管的比较[J].中华胸心血管外科杂志,2014,30(9):568-571.

(本文编辑:陈晓英)

(上接第 73 页)

[18]CUI C,LI S Z,ZHENG X L,et al.Health assessment of Chinese adolescents with epilepsy in the preparatory phase of transition process from pediatric to adulthood;a single-center study using the omaha system[J].J Pediatr Nurs,2019,49:e2-e7.  
[19]WEI S H,LEE W T.Comorbidity of childhood epilepsy[J].J Formos Med Assoc,2015,114(11):1031-1038.  
[20] GEERLINGS R P J, GOTTMER-WELSCHEN L M C, MACHIELSE J E M,et al.Failed transition to independence in young adults with epilepsy;the role of loneliness[J].Seizure,2019,69:207-212.  
[21]崔瑾,陈文劲,李双子.癫痫青少年参与健康照护行为意向影响因素的质性研究[J].护士进修杂志,2021,36(4):317-322.  
[22]HEATH G,FARRE A,SHAW K.Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood;a systematic review and thematic synthesis of parents’ experiences[J].Patient Educ Couns,2017,100(1):76-92.  
[23]CAMFIELD P,CAMFIELD C,POHLMANN-EDEN B.Transition from pediatric to adult epilepsy care;a difficult process marked by medical and social crisis[J].Epilepsy Curr,2012,12(Suppl 3):13-21.  
[24]LEWIS S A,NOYES J,MACKERETH S.Knowledge and information needs of young people with epilepsy and their parents:mixed-method systematic review[J].BMC Pediatr,2010,10:103.  
[25]COYNE I,SHEEHAN A,HEERY E,et al.Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: qualitative study of patients,parents and healthcare professionals’ experiences[J].J Clin Nurs,2019,28(21-22):4062-4076.

[26]SAWICKI G S,LUKENS-BULL K,YIN X,et al.Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs:validation of the TRAQ-transition readiness assessment questionnaire[J].J Pediatr Psychol,2011,36(2):160-171.  
[27]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.  
[28]FERRIS M E,HARWARD D H,BICKFORD K,et al.A clinical tool to measure the components of health-care transition from pediatric care to adult care;the UNC TR(x) ANSITION scale[J].Ren Fail,2012,34(6):744-753.  
[29]CLARK S J,BEIMER N J,GEBREMARIAM A,et al.Validation of EpiTRAQ,a transition readiness assessment tool for adolescents and young adults with epilepsy[J].Epilepsia Open,2020,5(3):487-495.  
[30]RIED S,SPECHT U,THORBECKE R,et al.MOSES:an educational program for patients with epilepsy and their relatives[J].Epilepsia,2001,42:76-80.  
[31]MAY T W,PPAFFLIN M.The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES):results of a controlled,randomized study[J].Epilepsia,2002,43(5):539-549.  
[32]SCHWARTZ L A,TUCHMAN L K,HOBBIE W L,et al.A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions[J].Child Care Health Dev,2011,37(6):883-895.

(本文编辑:陈晓英)