doi：10.7499/j.issn.1008-8830.2508071

论著·临床研究

青少年重型地中海贫血患者过渡期准备现状及影响因素研究

黄秀萍[1]　陈玉科[2]　刘月[3]　王杉[3]　罗艳妮[1]　舒秋芬[3]

（1.右江民族医学院附属医院儿内科，广西百色　533000；2.右江民族医学院附属医院护理部，广西百色　533000；3.右江民族医学院研究生学院，广西百色　533000）

［摘要］**目的**　了解青少年重型地中海贫血（thalassemia major, TM）患者过渡期准备的现状，明确其过渡期准备的影响因素，为青少年TM患者过渡期干预提供可靠的依据。**方法**　采取便利抽样法，选取2024年4月—12月在桂西地区2所三级甲等医院住院的138例青少年TM患者作为研究对象，采用一般资料问卷、过渡期准备问卷、儿童生活质量普适性核心量表、家庭照护测量量表进行多因素回归分析。**结果**　138例青少年TM患者过渡期准备平均总得分为（59±9）分、家庭照护得分为（189±23）分、生活质量得分为（57±14）分。年龄、病程、家庭月收入、是否接触过过渡相关信息、照顾者文化程度、家庭照护水平和生活质量水平是青少年TM患者过渡期准备的影响因素（$P<0.05$）。**结论**　青少年TM患者过渡期准备处于中等水平。护理人员应根据不同患者年龄、家庭照护能力，采取针对性的家庭干预措施，以促进患者对过渡进程的准备，提高患者的生活质量。

［中国当代儿科杂志，2026，28（5）：586-592］

［关键词］重型地中海贫血；过渡期准备；生活质量；家庭照护；青少年

Status and influencing factors of transition preparation in adolescents with thalassemia major

HUANG Xiu-Ping, CHEN Yu-Ke, LIU Yue, WANG Shan, LUO Yan-Ni, SHU Qiu-Fen. Department of Nursing, Affiliated Hospital of Youjiang Medical University for Nationalities, Baise, Guangxi 533000, China (Chen Y-K, Email: 603833939@qq.com)

Abstract: Objective　To describe the current status of transition preparation among adolescents with thalassemia major (TM), identify its influencing factors, and provide a basis for transition-period interventions. **Methods**　A convenience sampling approach was used to recruit 138 adolescent inpatients with TM from two tertiary Grade A hospitals in western Guangxi from April to December 2024. Data were collected using a general information questionnaire, a transition preparation questionnaire, the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, and the Family Caregiving Measurement Scale. Multivariable regression analysis was conducted to determine factors associated with transition preparation. **Results**　Among the 138 adolescents with TM, the mean total transition preparation score was 59±9, the family caregiving score was 189±23, and the quality of life score was 57±14. Age, disease duration, monthly family income, exposure to transition-related information, caregiver education level, family caregiving level, and quality of life level were significantly associated with transition preparation ($P<0.05$). **Conclusions**　Transition preparation among adolescents with TM is at a moderate level. Nursing staff should tailor family-focused interventions according to patient age and family caregiving capacity to promote transition preparation and improve quality of life.

[Chinese Journal of Contemporary Pediatrics, 2026, 28(5): 586-592]

Key words: Thalassemia major; Transition preparation; Quality of life; Family care; Adolescent

［收稿日期］2025-08-09；［接受日期］2026-03-23

［基金项目］广西医疗卫生适宜技术项目（S2025087，S2023114）；广西壮族自治区临床重点专科（儿科护理）建设项目；右医附院中青年骨干项目（Y20212616）。

［作者简介］黄秀萍，女，硕士，副主任护师。

［通信作者］陈玉科，男，副主任护师。Email：603833939@qq.com。

重型地中海贫血（thalassemia major, TM）是指由于珠蛋白肽链合成缺陷或缺失导致严重贫血的慢性遗传性溶血性疾病，简称重型地贫[1]。TM患者通常在出生后3~6个月发病，若未接受持续的输血治疗，大多将在5~10岁感染诱发心功能衰竭而死亡，若能够长期规范化治疗，可以有效减少并发症的发生[2]，进而长期存活、工作乃至生育[3-4]。过渡期准备作为过渡期初始阶段，旨在帮助青少年患者形成健康自我管理知识与技能，其主要目标是使其成长为能独立妥善地处理个人医疗保健需求、成功回归社会的成年人[5]。研究表明，对青少年患者进行过渡期准备指导可减少其不适与焦虑，提高其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]。然而，目前大多数青少年患者并未接受过正规过渡期培训，存在过渡期准备不足的情况，导致其出现严重并发症，用药依从性差，生活质量下降，自我管理不佳等[7-8]。目前国内关于青少年重型地贫患者过渡期准备的研究较少。因此，本研究旨在探讨青少年重型地贫患者过渡期准备情况及影响因素，为临床制定针对性的干预措施，促进其顺利过渡到成人医疗诊治体系，改善其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

采用便利抽样法，选取2024年4—12月长期规范在桂西地区2家三级甲等医院定期住院输血的重型地贫患儿。纳入标准：（1）符合《重型β地中海贫血的诊断和治疗指南（2017年版）》[9]。（2）输血次数1年4次以上且年龄在10~18岁。（3）主要照顾者为承担青少年重型地贫患者日常生活、疾病治疗的主要负责人。（4）患者和照顾者均有文字阅读和理解能力。（5）照顾者知情同意并自愿参与本研究。排除标准：（1）因各种原因（智力低下、脑部疾病、残疾）无法完成全程调查者。（2）在研究周期中自行退出者。（3）出现严重心理问题但研究者无法解决者。

1.2 样本量

本研究采用样本量粗略估计法计算样本量，即样本量为调查量表最大维度数的15~20倍，并考虑15%~20%的脱落率。本研究中，过渡期准备问卷的维度数最多，共6个，以20%的脱落率计算，所需样本量为113~150例，本研究样本量为138例。本研究已获医院伦理审查委员会的批准（伦理批号：YYFY-LL-2025-301）。

1.3 调查工具

1.3.1 一般资料问卷　一般资料调查问卷由课题小组讨论形成，是关于青少年重型地贫患者的相关信息，最后3项为照护者的信息。研究中的照护者为重型地贫患者的主要照顾者，且在家中为其提供照护的人员，主要为父母。问卷包括：性别、年龄、是否是独生子女、病程、近半年内患儿缺课天数、居住地、家庭月收入、口服药的种类、医疗付费方式、疾病态度、是否了解过渡、是否接触过过渡相关信息、主要照顾者、照护者文化程度、照护者工作情况。

1.3.2 过渡期准备问卷　过渡期准备问卷（Self-Management and Transition to Adulthood with Rx=Treatment Questionnaire, STARx）由Ferris等[10]于2015年编制，主要用于测评慢性病儿童过渡期准备情况。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，共5个等级，分别赋予“1~5”分，各条目得分之和即为过渡期准备得分，分值越高说明自我照护能力越好，过渡期准备越充分。STARx总问卷的Cronbach's α系数为0.80。中文版量表信效度均良好，Cronbach's α系数为0.83，内容效度指数为0.92[11]。在本研究中，该问卷的Cronbach's α系数为0.88。

1.3.3 中文版儿童生存质量测定量表　采用卢奕云等[12]修订的中文版儿童生存质量测定量表对慢性病青少年的生活质量进行评估。量表包含生理功能（8个条目）、情感功能（5个条目）、社会功能（5个条目）、学校表现（5个条目）4个维度，共23个条目。每个条目的选项分为5个等级，计分时依次转换为100、75、50、25、0分。总分为各条目得分之和除以条目数，得分越高，说明生活质量越好。该量表的效度良好，各维度的Cronbach's α系数为0.74~0.82[12]。在本研究中，该量表的Cronbach's α系数为0.91。

1.3.4 家庭照护测量量表　中文版家庭管理测量量表由张莹等[13]修订，是目前唯一标准化评估慢性病患儿家庭照护模式的测评工具。该量表共53个条目，包含6个分量表：患儿日常生活、疾病

管理能力、家长相互关系、疾病管理付出、家庭生活困难和疾病影响担心。按照Likert等级评分法，量表从“完全不同意”到“完全同意”分为5个等级，分别赋予1~5分。各分量表的分数为该量表内各条目得分的总和除以条目数。前3个量表分值越高，代表照护者对患儿的认可度越高、照护能力越强、与家长关系越融洽，家庭照护越容易；后3个量表分值越高，代表家庭照护越困难。各分量表的Cronbach's α系数为0.72~0.79，内容效度指数为0.84[13]。本研究中各分量表的Cronbach's α系数为0.66~0.89。

1.4 资料收集方法

问卷采用统一指导语，本研究团队到病房按纳入、排除标准向符合条件的青少年重型地贫患者及其主要照顾者发放纸质调查问卷，问卷发放前征得患者及其照护者的同意，由研究者向患者解释研究目的及意义、说明问卷的填写要求、注意事项等，并与其签署知情同意书，向其保证本研究的保密性，并取得其配合，出现疑问随时沟通。一般资料问卷及中文版家庭管理测量量表由照护者填写，STARx及儿童生存质量测定量表由青少年患者填写。为提高问卷的真实性及有效性，研究对象当场填写，答题完成后研究者仔细检查问卷的填写情况，及时发现漏项并当场补，现场回收问卷，放置于档案袋，密封保存，并向患者发放小礼物。

1.5 质量控制

调查前由研究者向研究对象及其照护者解释和说明本研究的目的及意义。调查过程中，现场发放问卷，一对一指导研究对象填写问卷。调查结束后，审核问卷，剔除质量较差的问卷，保证资料的准确性。资料整理时问卷不记名标号，保证问卷的保密性。

1.6 统计学分析

采用SPSS 24.0统计学软件对数据进行处理与分析。符合正态分布的计量资料以均数 ± 标准差（$\bar{x} \pm s$）表示；对于组间计量资料的比较，两组间比较采用独立样本t检验，多组间比较采用单因素方差分析。连续变量之间的相关性采用Pearson相关分析法进行检验。将单因素分析及相关性分析中具有统计学意义的变量作为自变量，采用多因素logistic回归分析探讨青少年重型地贫患者过渡期准备度的独立影响因素。所有统计检验均为双侧检验，以P<0.05为差异具有统计学意义。

2 结果

2.1 调查对象的一般资料

本次共发放问卷140份，回收有效问卷138份，有效回收率为98.57%。138例青少年重型地贫患者及其主要照顾者的一般资料见表1。

2.2 青少年重型地贫患者过渡期准备、生活质量及家庭照顾得分情况

138例青少年重型地贫患者过渡期准备平均总得分为（59 ± 9）分，条目均分为（3.3 ± 0.5）分，其中得分最低的条目为资源利用得分为（2.5 ± 1.0）分。家庭照护容易指标总得分为（88 ± 10）分，容易指标中照护能力得分最高（3.6 ± 0.7）分，家庭照护困难指标总得分为（101 ± 14），困难指标中疾病影响得分最高（3.8 ± 0.5）分。患者生活质量总得分为（57 ± 14）分，条目均分为（2.5 ± 0.6）分。

2.3 青少年重型地贫患者过渡期准备得分的单因素分析

单因素分析显示，不同年龄、独生子女、患病时长、家庭所在地、每月平均总收入、是否了解过渡、是否接触过过渡相关信息、主要照顾者、照顾者文化程度、照顾者职业组间比较差异具有统计学意义（P<0.05），见表1。

表1 138例青少年重型地贫患者一般资料及过渡期准备的单因素分析 （$\bar{x} \pm s$）

项目	例数	STARx得分	t/F值	P值
性别				
男	75	59 ± 9	0.30	0.587
女	63	58 ± 10		
年龄 (岁)				
10~14	67	63 ± 9	4.25	0.028
15~18	71	54 ± 10		
独生子女				
是	30	65 ± 11	4.47	0.016
否	108	53 ± 9		
患病时长 (年)				
10~14	67	63 ± 9	3.58	0.028
15~18	71	54 ± 8		
家庭所在地				
城市	71	63 ± 9	4.31	0.017
农村	67	55 ± 10		
每月平均总收入 (元)				
<2 000	38	58 ± 10	7.30	<0.001
2 000~2 999	62	65 ± 10		
3 000~3 999	28	55 ± 8		
≥4 000	10	56 ± 11		

表 1（续）

项目	例数	STARx得分	*t*/*F*值	*P*值
祛铁治疗方式				
口服去铁酮/地拉罗司	70	59 ± 10	0.10	0.750
皮下注射去铁胺	28	59 ± 9		
两种联合 (口服+皮下注射)	7	57 ± 7		
未使用去铁药	33	59 ± 10		
医疗费用支付方式				
参保	100	59 ± 10	1.24	0.267
自费	38	57 ± 9		
疾病态度				
乐观	57	58 ± 10	0.65	0.422
比较担忧	53	60 ± 8		
悲观	28	59 ± 11		
是否了解过渡				
是	52	55 ± 10	3.34	0.023
否	86	62 ± 9		
是否接触过过渡相关信息				
是	47	63 ± 10	4.10	0.011
否	91	55 ± 9		
主要照顾者				
父母	76	66 ± 10	6.84	0.004
祖父母	40	55 ± 10		
其他	22	55 ± 9		
照顾者文化程度				
没有上过学	20	51 ± 10	7.09	0.002
初中及以下	54	59 ± 9		
高中或中专	48	58 ± 9		
大专及以上	16	67 ± 11		
照护者职业				
农民	64	54 ± 8	8.22	0.001
工人	35	66 ± 10		
企事业单位	15	52 ± 11		
个体户	13	65 ± 9		
其他	11	66 ± 10		

2.4 青少年重型地贫患者过渡期水平与家庭照护、生活质量相关性分析

相关性分析显示，家庭照护容易指标（r=0.19，P<0.05）和生活质量指标（r=0.23，P<0.05）对青少年重型地贫患者的过渡期准备存在着正向的直接效应，而家庭照护困难指标则对其过渡期水平呈显著负相关（r=−0.16，P<0.05）。见表2。

表2 138例青少年重型地贫患者过渡期水平与家庭照护、生活质量相关性分析

项目	家庭照护容易指标得分		家庭照护困难指标得分		生活质量总分	
	r	*P*	*r*	*P*	*r*	*P*
药物管理	0.14	0.027	−0.19	0.031	−0.13	0.21
医患沟通	0.21	0.015	0.07	0.462	0.20	0.044
就诊参与	0.06	0.577	−0.03	0.805	0.02	0.871
疾病知识	−0.14	0.151	−0.14	0.023	0.28	0.036
健康责任承担	0.19	0.043	0.03	0.735	0.21	0.028
资源利用	0.16	0.027	−0.12	0.036	0.24	0.019
过渡期水平	0.19	0.023	−0.16	0.043	0.23	0.018

2.5 青少年重型地贫患者过渡期准备影响因素的多因素分析

以青少年重型地贫患者过渡期准备自评量表得分为因变量，按照过渡期准备自评量表原始得分录入，以单因素分析中差异有统计学意义及相关性分析中差异有统计学意义的变量为自变量，进行多元线性回归分析。结果显示，年龄、病程、家庭月收入、是否接触过过渡相关信息、照护者文化程度、家庭照护及患者生活质量水平是影响青少年重型地贫患者过渡期准备水平的因素，差异具有统计学意义（P<0.05）。见表3。

表3 138例不同特征青少年重型地贫患者过渡期准备得分多因素回归分析

变量	赋值	*β*	*SE*	Waldχ^2	*P*	*OR*	95%*CI*
年龄 (岁)	“10~14”=0；“15~18”=1	1.04	0.51	4.103	0.043	2.831	1.03~7.75
病程 (d)	“10~14”=0；“15~18”=1	1.73	0.53	10.722	0.001	5.660	2.01~15.97
家庭月收入 (元)	“<2 000”=0；“2 000~2 999”=1	−1.22	0.56	4.722	0.030	0.296	0.10~0.89
	“<2 000”=0；“3 000~3 999”=2	−1.74	0.77	5.090	0.024	0.175	0.04~0.80
	“<2 000”=0；“≥4 000”=3	−3.67	1.16	10.045	0.002	0.026	0.00~0.25
未接触过过渡相关信息	“接触过”=0；“未接触”=1	−1.27	0.51	6.291	0.012	0.281	0.10~0.76
照顾者职业	“农民”=0；“企事业单位”=1	−1.67	0.59	7.982	0.005	0.189	0.06~0.60
	“农民”=0；“个体户”=1	1.80	0.73	6.043	0.014	6.023	1.44~25.21
	“农民”=0；“其他”=1	3.06	1.06	8.351	0.004	21.375	2.68~170.56
家庭照护容易指标得分	连续变量	0.12	0.04	7.136	0.008	1.125	1.03~1.23
家庭照护困难指标得分	连续变量	−0.16	0.06	7.206	0.007	0.856	0.76~0.96
生活质量得分	连续变量	−0.05	0.02	6.094	0.014	0.950	0.91~0.99

3 讨论

在本研究中，青少年重型地贫患者的过渡期准备平均总得分为（59±9）分，得分较低，提示青少年重型地贫患者过渡期准备情况较差。过渡期准备是青少年及其支持系统从儿科到成人医疗体系的转变过程，需培养患者疾病自我管理的知识、技能与能力[14-15]。与既往研究结果相似，马佳莉等[7]调查发现，慢性病青少年过渡期准备不足，表现在资源获取能力弱、主动参与意愿低以及独立就医适应差等方面。本研究中就诊参与和资源利用两个维度的条目得分分别为（2.8±1.0）分、（2.5±1.0）分，说明青少年重型地贫患者因需长期输血、祛铁治疗，导致其主动参与就诊过程的积极性欠佳，获取医疗资源的渠道较少。另一方面，家长过度保护或包揽就诊事务，压缩了患者的参与空间，使其在长期依赖中逐渐丧失主动参与就诊的能力与意愿，导致治疗依从性降低[16]。占楚仪等[17]调查发现，青少年已具备一定的认知理解能力。而本研究各维度中疾病知识条目均分最高，说明其对自身疾病的病因、症状、治疗等认知较全面，更有可能采取积极的自我管理行为，更好地遵医嘱进行自我照护。因此，医护人员应关注青少年重型地贫患者的身心特点，加强沟通引导以缓解其心理负担，优化就诊流程，拓宽资源获取渠道[18]。同时引导家长适度参与，利用患者已有的疾病知识基础，进一步提升青少年重型地贫患者过渡期准备水平。

本研究显示，年龄、病程、家庭月收入、是否接触过过渡相关信息、照顾者文化程度是影响青少年重型地贫患者过渡期准备的因素，差异有统计学意义（P<0.05）。年龄越大的青少年患者（15~18 岁）过渡期准备度得分越高，这与国外研究结果一致[19-20]。随着生长发育，青少年患者的心智渐趋成熟，健康管理意愿增强，能够主动地学习疾病知识，渴望获得更多自主权，有利于过渡期准备发展。有研究显示[17, 21]，由于病程时间较长，就诊次数增多，与医务人员的沟通也逐渐增多，他们对疾病知识的掌握程度优于10~14 岁患者，从而对治疗和管理更加重视，进一步提升过渡期准备水平。较高收入的家庭与过渡期准备呈正相关[22-23]。较高收入的家庭通常能提供更稳定的医疗支持（如规律输血、祛铁治疗），并更重视疾病管理教育，从而为过渡期的医疗衔接奠定基础。与高媛[24]等的研究一致，接触过过渡相关信息的青少年患者能从中获取疾病知识与成人医疗体系认知，提升自我监测病情、按时服药等管理能力，有利于其更平稳地度过过渡期。此外，照顾者的文化程度也发挥着关键作用[25]。文化水平决定着其认知水平，照顾者文化程度越高，对疾病和过渡期知识的掌握、获取能力越强，治疗过程中越能够积极与医护人员沟通并遵从指导，治疗依从性、就诊参与度越高。因此，在照顾者的作用下，青少年患者通过医务人员获取疾病知识更充分，其过渡期准备也更完善[26]。医护人员应根据患者及其照顾者不同特点，提供针对性培训，帮助患者提升过渡期准备水平。

家庭是青少年生活的基本单位，家庭照护通过提供生活照料、情感支持及治疗监督，助力青少年患者身体康复，促进其身心健康发展与自我管理能力提升[27]。本研究结果显示，家庭照护影响青少年重型地贫患者过渡期准备水平（P<0.05），与 Pruette 等[28]研究结果一致。核心家庭成员关系紧密，具备良好的稳定性和凝聚力，能够为青少年患者营造和谐、支持性强的家庭氛围[29]。国外研究表明[30]，良好的家庭支持不仅能推动青少年患者培养正向兴趣、树立清晰目标，还能帮助其塑造问题解决思维与自我倡导能力，从而有效赋能过渡期准备工作。

本研究结果显示，青少年重型地贫患者过渡期准备水平受生活质量的影响（P<0.05），与范潇[31]等对青少年哮喘患者过渡期准备调查结果一致，当生活质量水平较高时，青少年患者能从朋友、同伴处获得情感支持与社会资源，以平和心态应对疾病，减少焦虑、抑郁等负面情绪的干扰，使其缓解因疾病产生的孤独感[32]，不仅利于疾病治疗与康复，还能提升心理韧性。在过渡期，这种良好的生活状态能助力青少年患者更高效地适应角色转换与环境变化[33]，使其主动参与自我健康管理，实现身心全面、平稳地回归正常生活。反之，会使其陷入焦虑抑郁、自我认同感低下，进一步削弱对抗疾病的动力，抵触治疗，形成身心俱疲的恶性循环[34]，不利于过渡期能力培养。

综上所述，青少年重型地贫患者过渡期准备处于中等水平。患儿年龄、病程、家庭月收入、是否接触过过渡相关信息、照顾者文化程度、家庭照护水平和生活质量是其过渡期准备的影响因素。提示在今后的研究中，医护人员应结合患儿

个体和家庭因素特征，采取最为恰当的干预措施，使其独立、平稳地向成人医疗过渡，促进患者过渡期准备和生活质量的改善。本研究样本量较小，而且青少年受生理、心理与社会多方面因素影响，未来有待开展多中心、大样本研究。

作者贡献声明：黄秀萍、刘月、王杉负责数据分析、论文撰写；黄秀萍、罗艳妮、舒秋芬负责数据收集、整理和分析；黄秀萍、陈玉科负责文章的构思、设计与修改。

利益冲突声明：所有作者均声明无利益冲突。

［参 考 文 献］

[1] Chatterjee R, Bajoria R. Critical appraisal of growth retardation and pubertal disturbances in thalassemia[J]. Ann N Y Acad Sci, 2010, 1202: 100-114. PMID: 20712780. DOI: 10.1111/j.1749-6632.2010.05589.x.

[2] 陈秋如, 郑虹, 王威, 等. 输血和去铁治疗依从性对重型β-地中海贫血患者心脏功能的影响分析[J]. 检验医学与临床, 2017, 14(9): 1302-1304. DOI: 10.3969/j.issn.1672-9455.2017.09.035.

[3] 李颖, 何益春, 杜芳, 等. 长期生存的重型β地中海贫血1例报道并文献回顾[J]. 检验医学与临床, 2018, 15(18): 2840-2842. DOI: 10.3969/j.issn.1672-9455.2018.18.050.

[4] 陆青梅, 梁英, 韦桂源, 等. 重型β-地中海贫血患儿家属认知、信念、行为现状调查[J]. 护理研究, 2018, 32(6): 911-913. DOI: 10.3969/j.issn.1009-6493.2018.06.021.

[5] Camfield P, Camfield C. What do we need to know about transition/transfer programs and what sort of research will answer the questions? [J]. Semin Pediatr Neurol, 2020, 36: 100858. PMID: 33308523. DOI: 10.1016/j.spen.2020.100858.

[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. PMID: 21708806. DOI: 10.1542/peds.2011-0969.

[7] 马佳莉, 盛楠, 丁文雯, 等. 慢性病患儿过渡期准备对其生活质量的影响[J]. 中国当代儿科杂志, 2018, 20(1): 60-66. PMID: 29335085. PMCID: PMC7390324. DOI: 10.7499/j.issn.1008-8830.2018.01.013.

[8] Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services[J]. Cochrane Database Syst Rev, 2016, 4(4): CD009794. PMID: 27128768. PMCID: PMC10461324. DOI: 10.1002/14651858.CD009794.pub2.

[9] 中华医学会儿科学分会血液学组, 《中华儿科杂志》编辑委员会. 重型β地中海贫血的诊断和治疗指南（2017年版）[J]. 中华儿科杂志, 2018, 56(10): 724-729. PMID: 30293274. DOI: 10.3760/cma.j.issn.0578-1310.2018.10.002.

[10] 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. PMID: 26209873. DOI: 10.1016/j.pedn.2015.05.009.

[11] Sheng N, Ma J, Ding W, et al. Family management affecting transition readiness and quality of life of Chinese children and young people with chronic diseases[J]. J Child Health Care, 2018, 22(3): 470-485. PMID: 29361839. DOI: 10.1177/1367493517753712.

[12] 卢奕云, 田琪, 郝元涛, 等. 儿童生存质量测定量表PedsQL4.0中文版的信度和效度分析[J]. 中山大学学报（医学科学版）, 2008, 29(3): 328-331. DOI: 10.3321/j.issn:1672-3554.2008.03.018.

[13] 张莹, 魏珉. 中文版家庭管理测量量表的信效度研究[J]. 中国实用护理杂志, 2009, 25(14): 19-22. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2009.05.050.

[14] 安丽巧, 陈玉科, 李东明, 等. 多学科协作干预对癫痫青少年过渡期准备水平的影响[J]. 中国护理管理, 2025, 25(2): 277-282. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2025.02.022.

[15] Goselink RJM, Olsson I, Malmgren K, et al. Transition to adult care in epilepsy: a systematic review[J]. Seizure, 2022, 101: 52-59. PMID: 35901664. DOI: 10.1016/j.seizure.2022.07.006.

[16] 王春立, 吴心怡, 霍灵伟, 等. 青春期白血病患儿化疗期间生存质量与应对方式及父母教养方式的相关性研究[J]. 护理学报, 2015, 22(7): 56-60. DOI: 10.16460/j.issn1008-9969.2015.07.056.

[17] 占楚仪, 夏倩, 荣心怡, 等. 先天性心脏病青少年过渡期准备度的横断面调查及影响因素分析[J]. 中国循证儿科杂志, 2024, 19(2): 109-115. DOI: 10.3969/j.issn.1673-5501.2024.02.006.

[18] 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. DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.02.112.

[19] Javalkar K, Fenton N, Cohen S, et al. Socioecologic factors as predictors of readiness for self-management and transition, medication adherence, and health care utilization among adolescents and young adults with chronic kidney disease[J]. Prev Chronic Dis, 2014, 11: E117. PMID: 25010999. PMCID: PMC4093979. DOI: 10.5888/pcd11.140072.

[20] Lau SC, Azim E, Abdul Latiff Z, et al. Transition care readiness among patients in a tertiary paediatric department[J]. Med J Malaysia, 2018, 73(6): 382-387. PMID: 30647208.

[21] 李欣璐. 慢性病青少年及其父母内在力量与过渡期准备的二元交互作用研究[D]. 延边: 延边大学, 2024.

[22] Javalkar K, Johnson M, Kshirsagar AV, et al. Ecological factors predict transition readiness/self-management in youth with chronic conditions[J]. J Adolesc Health, 2016, 58(1): 40-46. PMID: 26707228. DOI: 10.1016/j.jadohealth.2015.09.013.

[23] Traino KA, Sharkey CM, Perez MN, et al. Health care utilization, transition readiness, and quality of life: a latent class analysis[J]. J Pediatr Psychol, 2021, 46(2): 197-207. PMID: 33236079. DOI: 10.1093/jpepsy/jsaa099.

[24] 高媛, 李楠, 陈芳, 等. 基于IMB模型的过渡期管理在青少年癫痫患者中的应用[J]. 护理学杂志, 2025, 40(12): 105-108, 124.

DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.12.105.

[25] Stollon NB, Paine CW, Lucas MS, et al. Transitioning adolescents and young adults with sickle cell disease from pediatric to adult health care: provider perspectives[J]. J Pediatr Hematol Oncol, 2015, 37(8): 577-583. PMID: 26492583. PMCID: PMC4806545. DOI: 10.1097/MPH.0000000000000427.

[26] 龚相易, 夏璇, 孙静, 等. 青少年风湿性疾病病人过渡期准备的现状研究[J]. 全科护理, 2024, 22(24): 4719-4723. DOI: 10.12104/j.issn.1674-4748.2024.24.041.

[27] 许梦雪, 张羽宁, 关宏岩. 关注婴幼儿养育照护及家庭养育指导热点问题[J]. 中国儿童保健杂志, 2025, 33(3): 238-243. DOI: 10.11852/zgetbjzz2025-0129.

[28] Pruette CS, Ranch D, Shih WV, et al. Health care transition in adolescents and young adults with chronic kidney disease: focus on the individual and family support systems[J]. Adv Chronic Kidney Dis, 2022, 29(3): 318-326. PMID: 36084978. DOI: 10.1053/j.ackd.2022.02.004.

[29] Psihogios AM, Fellmeth H, Schwartz LA, et al. Family functioning and medical adherence across children and adolescents with chronic health conditions: a meta-analysis[J]. J Pediatr Psychol, 2019, 44(1): 84-97. PMID: 29982694. PMCID: PMC7967873. DOI: 10.1093/jpepsy/jsy044.

[30] Young-Southward G, Cooper SA, Philo C. Health and wellbeing during transition to adulthood for young people with intellectual disabilities: a qualitative study[J]. Res Dev Disabil, 2017, 70: 94-103. PMID: 28918309. DOI: 10.1016/j.ridd.2017.09.003.

[31] 范潇. 青少年哮喘病人过渡期准备水平及其影响因素[J]. 护理研究, 2022, 36(23): 4313-4316. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2022.23.036.

[32] 杨乔越, 余雅琪, 余艮珍, 等. 慢性肾脏病青少年过渡期准备体验的质性研究[J]. 护理学杂志, 2024, 39(9): 116-120. DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.09.116.

[33] 兰岚, 张婷. 先天性心脏病患者从青少年到成人过渡期护理的研究进展[J]. 中国护理管理, 2024, 24(4): 626-630. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2024.04.027.

[34] 赵效华. 慢性病患儿生活质量现状与过渡期准备对生活质量的影响[J]. 齐鲁护理杂志, 2018, 24(13): 91-94. DOI: 10.3969/j.issn.1006-7256.2018.13.034.

（本文编辑：张辉）

（©《中国当代儿科杂志》编辑部，开放获取CC BY-NC-ND 4.0协议）
（© Editorial Office of *Chinese Journal of Contemporary Pediatrics*. OA under CC BY-NC-ND 4.0 license）