

Готов ли подросток с хронической болезнью почек к переходу во взрослую службу здравоохранения: перевод и адаптация опросников

Е.Н. Кулакова^{1✉}, elena.n.kulakova@mail.ru, М.П. Колтакова¹, Т.Л. Настаушева¹, А.О. Стеблецова¹, Т.Г. Звягина^{1,2}, А.О. Ледовских¹

¹ Воронежский государственный медицинский университет имени Н.Н. Бурденко; 394036, Россия, Воронеж, ул. Студенческая, д. 10.

² Воронежская областная детская клиническая больница №1; 394024, Россия, Воронеж, ул. Бурденко, д. 1

Резюме

Введение. Тема готовности подростков с хронической болезнью почек (ХБП) к переходу во взрослую службу здравоохранения в условиях российской системы остается неизученной. Одной из причин этой проблемы является отсутствие русских инструментов для оценки готовности пациентов.

Цель. Разработать русскоязычные опросники для оценки готовности подростков к переходу во взрослую службу здравоохранения на основании англоязычных оригиналов.

Материалы и методы. Выполнен поиск литературных источников с целью идентификации английских опросников, а также рекомендаций для их перевода и адаптации. Разработка русских версий опросников включала следующие основные этапы: подготовку, два прямых перевода, их согласование, адаптацию и формирование промежуточной версии, обратный перевод на английский язык, когнитивное интервьюирование подростков, корректуру и одобрение итоговой версии авторами оригинальных английских опросников. Когнитивное интервьюирование выполнено с десятью подростками с ХБП в возрасте 15–17 лет.

Результаты. Идентифицированы четыре английских опросника. Проведено их изучение и сравнительный анализ. Выявлены переведенные версии этих опросников на иностранные языки. Определены два наиболее перспективных опросника для перевода на русский язык: UNC TRxANSITION Index и STARx. На основании международных рекомендаций разработаны русские версии этих опросников. Когнитивное интервьюирование обеспечило дополнительную адаптацию и лингвистическую валидацию переведенных версий на основании мнения подростков. Опросник UNC TRxANSITION Index заполняется медицинским работником в ходе интервьюирования подростка и включает 32 вопроса. Опросник STARx содержит 18 вопросов и используется для опросов с самостоятельным заполнением анкеты пациентом.

Выводы. Русские версии опросников для оценки готовности подростков к переходу во взрослую службу здравоохранения доступны для использования медицинскими и социальными работниками. Требуется дальнейшее изучение их психометрических показателей и подтверждение валидности их результатов в условиях российской системы здравоохранения.

Ключевые слова: подросток, переход, хроническая болезнь почек, готовность, опросник, культурная адаптация, когнитивное интервьюирование

Благодарности. Авторы выражают искреннюю благодарность Марии Феррис (Maria Diaz-Gonzalez de Ferris, MD, MPH, PhD, Professor and Director of The UNC Self-management and Transition (STARx) Program at the UNC School of Medicine) и Олегу Акчурину (Oleh Akchurin, MD, Assistant Professor of Pediatrics, Pediatric Nephrology, Weill Cornell Medicine) за экспертную помощь и поддержку на протяжении всего проекта.

Для цитирования: Кулакова Е.Н., Колтакова М.П., Настаушева Т.Л., Стеблецова А.О., Звягина Т.Г., Ледовских А.О. Готов ли подросток с хронической болезнью почек к переходу во взрослую службу здравоохранения: перевод и адаптация опросников. *Медицинский совет*. 2022;16(1):288–300. <https://doi.org/10.21518/2079-701X-2022-16-1-288-300>.

Конфликт интересов: авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Is an adolescent with chronic kidney disease ready for the transition to an adult health service: translation and adaptation of questionnaires

Elena N. Kulakova^{1✉}, elena.n.kulakova@mail.ru, Maria P. Koltakova¹, Tatiana L. Nastaushcheva¹, Anna O. Stebletsova¹, Tatiana G. Zvyagina^{1,2}, Anastasija O. Ledovskikh¹

¹ Burdenko Voronezh State Medical University; 10, Studencheskaya St., Voronezh, 394036, Russia

² Voronezh Regional Children's Clinical Hospital No. 1; 1, Burdenko St., Voronezh, 394024, Russia

Abstract

Introduction. The issue of the readiness of adolescents with chronic kidney disease (CKD) for the transition to the adult service in the Russian healthcare system remains unexplored. One of the reasons of this problem is the lack of Russian tools for evaluating patient transition readiness.

The goal of this study is to develop Russian-language questionnaires to evaluate the readiness of adolescents for the transition to an adult health service based on the English-language originals.

Materials and methods. A literature search was carried out to identify English questionnaires, as well as recommendations for their translation and adaptation. Development of the Russian versions of the questionnaires included the following major stages: preparation, two forward tra

nslations, their reconciliation, adaptation and creation of an intermediate version, back-translation into English, cognitive interviewing of the adolescents, proofreading and approval of the final version by the authors of the original English questionnaires. Cognitive interviewing was performed with 10 adolescents with CKD aged 15–17 years.

Results. Four English questionnaires were identified. They were studied and comparatively analysed. Translated versions of these questionnaires into foreign languages were revealed. Two most promising questionnaires for translation into Russian were identified: UNC TRxANSITION Index and STARx. Russian versions of these questionnaires were developed based on the international recommendations. Cognitive interviewing provided additional adaptation and linguistic validation of the translated versions based on the adolescents' opinions. UNC TRxANSITION Index is a provider-administered questionnaire and includes 32 questions. STARx is a self-report questionnaire and includes 18 questions.

Conclusions. Russian versions of questionnaires for evaluating adolescents' transition readiness are available for use by health professionals and social workers. A further study of their psychometric properties and confirmation of the validity of their results in the context of the Russian healthcare system is required.

Keywords: adolescent, transition, chronic kidney disease, readiness, questionnaire, cultural adaptation, cognitive interviewing

Acknowledgments. Authors express their sincere gratitude to Maria Diaz-Gonzalez de Ferris, MD, MPH, PhD, Professor and Director of The UNC Self-management and Transition (STARx) Program at the UNC School of Medicine, and to Oleh Akchurin, MD, Assistant Professor of Pediatrics, Pediatric Nephrology, Weill Cornell Medicine, for their expert advice and help along this project.

For citation: Kulakova E.N., Koltakova M.P., Nastaushcheva T.L., Stebletsova A.O., Zvyagina T.G., Ledovskih A.O. Is an adolescent with chronic kidney disease ready for the transition to an adult health service: translation and adaptation of questionnaires. *Meditsinskiy Sovet.* 2022;16(1):288–300. (In Russ.) <https://doi.org/10.21518/2079-701X-2022-16-1-288-300>.

Conflict of interest: the authors declare no conflict of interest.

ВВЕДЕНИЕ

Готов ли подросток с хронической болезнью почек (ХБП), который длительный период наблюдался в педиатрических учреждениях, начать полноценное наблюдение во взрослой службе здравоохранения? В какое время после перехода состоится его первый самостоятельный визит к терапевту или нефрологу? Сможет ли он представить полноценный анамнез своего заболевания? Эти и другие вопросы были сформулированы нами в ходе систематического обзорного исследования международной литературы о проблемах перехода подростков с ХБП во взрослую службу здравоохранения [1]. По данным проведенного исследования установлено, что интерес к этой теме в зарубежной медицинской практике стал формироваться с 1980-х гг. и количество соответствующих английских публикаций продолжает увеличиваться с каждым годом. При этом, несмотря на систематический поиск, статей об особенностях перехода подростков в российской нефрологической практике выявить не удалось. Однако русские авторы обсуждали в своих публикациях проблемы преемственности оказания медицинской помощи подросткам с нефрологическими заболеваниями, а также эта тема неоднократно рассматривалась в контексте других специальностей, например, в ревматологии и гастроэнтерологии [2–4].

Одной из ключевых тем изученных нами зарубежных публикаций являлась оценка готовности подростков к переходу во взрослую службу здравоохранения с использованием стандартизированных опросников [1]. Этот метод позволяет задать вопросы непосредственно под-

росткам, узнать их мнение, определить пробелы в знаниях и навыках, разработать индивидуальные программы подготовки и мониторировать прогресс [5, 6]. Эта тема связана с такими актуальными направлениями клинической науки и практики, как непрерывное совершенствование медицинской помощи (quality improvement) и пациентоориентированный подход [7, 8]. В положении Общества подростковой медицины 2020 г. отмечена важность динамической оценки готовности подростков для оптимизации процесса перехода и достижения наилучших клинических результатов [8]. Подобный опыт в условиях российской системы здравоохранения в доступной нам литературе опубликован не был, что затрудняет изучение этой темы и формирует необоснованное мнение об отсутствии проблем.

Использование переведенных зарубежных опросников, несмотря на принципиальные различия систем здравоохранения, может стать важной основой для изучения этой темы и позволит в последующем разработать оригинальные русские инструменты, которые будут учитывать уникальные особенности российских условий.

Практико-ориентированной целью этого исследования определена разработка русскоязычных опросников для оценки готовности подростков с ХБП к переходу во взрослую службу здравоохранения на основании англоязычных оригиналов.

В контексте данной цели сформулированы следующие научно-исследовательские вопросы:

1. Какие опросники для оценки готовности подростков с ХБП к переходу во взрослую службу здравоохранения опубликованы в литературе и какова их сравнительная характеристика?

2. Какие руководства по выполнению перевода и культурной адаптации опросников представлены в литературе и каковы особенности их применения на практике?

3. Какие результаты когнитивного интервьюирования подростков получены в ходе адаптации и лингвистической валидации переведенных версий опросников?

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Исследование выполнено сотрудниками ВГМУ им. Н.Н. Бурденко и ВОДКБ №1 на базе областного детского стационара в структуре «Программы совершенствования процесса перехода пациентов с заболеваниями почек из детской во взрослую службу», одобренной этическим комитетом ВГМУ им. Н. Н. Бурденко.

На первом этапе был выполнен вторичный анализ базы данных систематического обзорного исследования литературы «Переход подростков с хронической болезнью почек во взрослую службу здравоохранения». Методология отбора публикаций для указанного обзорного исследования представлена в предыдущей статье авторов [1], а база литературных источников находится в свободном доступе¹. Из общей базы в 185 публикаций отобраны статьи о разработке инструментов для оценки готовности подростков с ХБП к переходу во взрослую службу здравоохранения, а также о переводе и культурной адаптации этих опросников на иностранные языки. Для поиска публикаций, не вошедших в базу, выполнен дополнительный поиск в PubMed² с использованием следующих двух запросов: «“readiness”, и “questionnaire”, и “translation”», а также («“UNC TRxANSITION Scale”, или “UNC TRxANSITION Index”, или TRAQ, или STARx, или RTQ) и translation». Наряду с этим, изучены списки литературы отобранных статей. Для поиска неопубликованных переведенных версий просмотрены официальные сайты разработчиков опросников, а также выполнен произвольный поиск в системе Google Scholar. Затем изучены индивидуальные характеристики каждого из опросников, а также выполнен их сравнительный анализ.

Для ответа на второй вопрос этого исследования из статей о переводе опросников на иностранные языки и их культурной адаптации извлечена информация о рекомендациях и руководствах, которые использовали авторы. Для выявления дополнительных рекомендаций выполнен поиск публикаций в базе PubMed по следующим ключевым словам: “cultural adaptation” и “translation” AND (“consensus” или “recommendation” или “guideline”). Также поиск выполнен в научной электронной библиотеке eLIBRARY.RU³ по русским ключевым словам: «перевод», «адаптация», «опросник». На основании отобранных публикаций разработан проект перевода, культурной адаптации и лингвистической валидации опросников, реализация которого в контексте этого исследования представлена на рисунке.

Когнитивное интервьюирование на основании переведенной и адаптированной версии опросников проводилось

на базе нефрологического отделения им. В. П. Ситниковой ВОДКБ №1 с марта по июль 2021 г. Критерии включения в исследование были следующие: возраст 15–17 лет; повторная госпитализация в нефрологическое отделение; диагноз «ХБП 1–5-й стадии». Критерии исключения: наличие сопутствующих заболеваний, которые значительно нарушали качество жизни пациентов. Интервьюирование выполнялось с использованием техники поисковых/уточняющих вопросов (verbal probing) в соответствии с рекомендуемой методологией [9–11]. Основной целью когнитивного интервьюирования была культурная адаптация и лингвистическая валидация переведенных опросников на основании мнения подростков. Интервьюирование выполнялось одним исследователем после получения добровольного информированного согласия, при индивидуальной беседе с подростком, без аудио- или видеозаписи, с использованием разработанного протокола. Интервьюер задавал заранее составленные поисковые, а затем уточняющие вопросы и письменно регистрировал ответы пациентов. Основными вопросами когнитивных интервью были следующие: «Этот вопрос понятен для Вас? О чем спрашивается в этом вопросе? Что для Вас означает слово “...”? Насколько легко или сложно было ответить на этот вопрос? Почему Вы так думаете? Насколько Вы уверены в своем ответе?» и др. Записывались как дословные ответы пациентов, так и собственные комментарии интервьюера. Кроме того, выполнялось параллельное кодирование ответов пациентов на основании следующих разработанных до начала интервьюирования кодов: понятность вопроса, легкость ответа, уверенность в ответе, дискомфорт при ответе, а также может ли респондент повторить/перефразировать вопрос, объяснить его и ответить. Анализ результатов когнитивных интервью включал комбинацию методов: качественный (индуктивный) анализ зарегистрированных цитат из ответов пациентов и количественный (дедуктивный) анализ кодов [10].

РЕЗУЛЬТАТЫ

Опросники для оценки готовности подростков с хронической болезнью почек к переходу во взрослую службу здравоохранения

Из базы публикаций «Переход подростков с хронической болезнью почек во взрослую службу здравоохранения» [1] для цели этого исследования отобрано девять статей. В шести из этих публикаций были представлены оригинальные исследования по разработке семи англоязычных опросников для оценки готовности подростков [12–17], в трех – исследования по переводу этих инструментов на иностранные языки [18–20]. Поиск в базе PubMed не выявил дополнительных релевантных публикаций. Изучение списков литературы отобранных статей, произвольный поиск в Google Scholar и анализ информации официальных сайтов разработчиков позволили идентифицировать дополнительно 11 версий вышеуказанных инструментов⁴ [21–25]. Переведенных на рус-

¹ <https://osf.io/j6uvd/>.

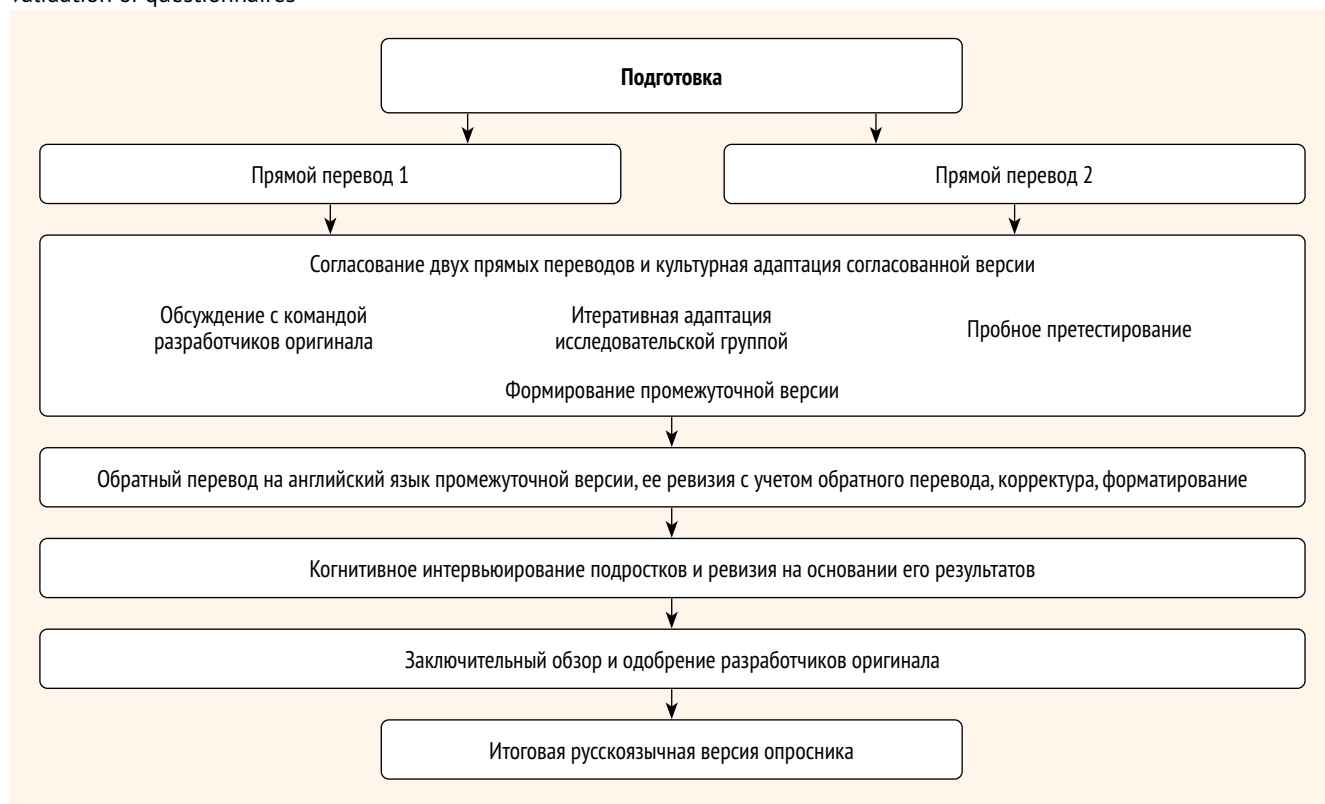
² <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>.

³ <https://www.elibrary.ru>.

⁴ Versions of The TRxANSITION IndexTM. UNC STARx Program. Available at: <https://www.med.unc.edu/transition/transition-tools/starx-questionnaire/versions-of-the-trxansition-indexhtm>; Transition Readiness Assessment Questionnaire. Available at: <https://www.etsu.edu/com/pediatrics/traq/default.php>.

● **Рисунок.** Основные этапы научно-исследовательского проекта по переводу на русский язык, культурной адаптации и лингвистической валидации опросников

● **Figure.** The main stages of the scientific research project on translation into Russian, cultural adaptation and linguistic validation of questionnaires



ский язык опросников выявить не удалось. Отобранные англоязычные опросники и их переведенные на иностранные языки версии представлены в *табл. 1*.

Опросник UNC TRxANSITION Index (University of North Carolina (UNC); T – Type of chronic health condition; Rx – Medications; A – Adherence; N – Nutrition; S – Self-management skills; I – Issues of reproduction; T – Trade/School; I – Insurance; O – Ongoing support; N – New health care providers; предыдущее название – UNC TRxANSITION Scale) разрабатывался для подростков с ХБП, но в последующем стал использоваться как универсальный инструмент для оценки готовности пациентов с разными хроническими заболеваниями. Имеет три версии: для подростков, родителей и взрослых пациентов после перехода во взрослую службу. Медицинский работник должен заполнять бланк опросника в ходе структурированного интервьюирования соответствующих респондентов [12].

Опросник RTQ (The Readiness for Transition Questionnaire) также имеет три версии: RTQ-teen, RTQ-parent и RTQ-Provider, которые предназначены для опросов с самостоятельным заполнением анкет пациентами, их родителями или медицинскими работниками соответственно. Они разрабатывались для оценки готовности подростков с трансплантированной почкой [13, 14].

Опросник TRAQ (Transition Readiness Assessment Questionnaire) является универсальным инструментом оценки готовности подростков с различными заболева-

● **Таблица 1.** Опросники для оценки готовности подростков к переходу во взрослую службу здравоохранения

● **Table 1.** Questionnaires to evaluate the adolescents' readiness for transition to adult health services

Название англоязычного опросника и его версии	Языки перевода
UNC TRxANSITION Index [12]	
для подростков	Испанский [18], малайский [25], филиппинский
для родителей	Испанский, филиппинский
для взрослых пациентов	–
STARx [16, 17]	
для подростков	Корейский [24], испанский, датский
для родителей	–
для взрослых пациентов	–
TRAQ [15] для подростков	Японский [19], немецкий [20], испанский [21], португальский [22], турецкий [23], французский
RTQ [13, 14]	
для подростков	–
для родителей	–
для медицинских работников	–

ниями. Этот опросник используется для самооценки подростками своих навыков самоконтроля заболевания и навыков полноценного использования ресурсов и услуг системы здравоохранения [15].

Опросник STARx (The Self-Management and Transition to Adulthood with Rx = Treatment) также является универсальным инструментом самооценки готовности подростков к переходу. Опросник также имеет дополнительные версии для родителей и взрослых пациентов и рекомендуется не только для балльной оценки готовности, но и для выявления пробелов и проблем подростков с последующей разработкой индивидуальных программ подготовки [16, 17]. Сравнительная характеристика отобранных опросников представлена в *табл. 2*.

Учитывая отсутствие единого общепризнанного стандарта оценки готовности подростков [26], а также проведенный сравнительный анализ доступных вариантов, нашей группой исследователей принято решение о целесообразности перевода на русский язык двух опросников: UNC TRxANSITION Index и STARx, которые разработаны под руководством Марии Феррис (Maria Diaz-Gonzalez de

● **Таблица 2.** Сравнение базовых характеристик опросников
● **Table 2.** Comparison of the questionnaires basic characteristics

Особенности оценки	UNC TRxANSITION Index	STARx	TRAQ	RTQ
Знания о заболевании	+	+		+
Знания о получаемых лекарственных препаратах	+	+	+	+
Знания об особенностях рекомендуемой диеты	+			
Знания о репродуктивном здоровье в контексте своего заболевания	+			
Эффективность общения с медицинскими работниками и участие в принятии решений		+	+	+
Самостоятельность, ответственность за свое здоровье, приверженность рекомендациям	+	+	+	+
Наличие планов в отношении учебы/работы	+			
Знание базовых вопросов медицинского страхования	+		+	+
Знание основных аспектов перехода во взрослую службу здравоохранения	+			
Степень вовлеченности родителей				+
Готовность перейти во взрослую службу (персональная субъективная оценка)		+		+
Количество вопросов	32	18	20	22
Структурированное интервью	+			
Анкетный опрос		+	+	+

Ferris, MD, MPH, PhD, Professor and Director, The UNC Self-management and Transition (STARx) Program) (*прил. 1, 2*). Основные преимущества этих опросников, которые определили наш выбор, были следующие:

UNC TRxANSITION Index рекомендован Международным обществом нефрологов (International Society of Nephrology) и Международным обществом детских нефрологов (International Pediatric Nephrology Association) для практического использования в период перехода подростков из детской во взрослую нефрологическую службу [27].

UNC TRxANSITION Index является единственным опросником, бланк которого должен заполнять медицинский работник на основании ответов пациента в ходе структурированного интервью. Такая тактика оставляет возможность для уточняющих вопросов, снижает вероятность искажения ответов подростками, что повышает валидность результатов опроса.

Опросник STARx может дополнять информацию, полученную в ходе интервьюирования с использованием UNC TRxANSITION Index, а также может использоваться отдельно для получения быстрой самооценки пациента, что является высоковопросовым в клинической практике.

Валидность результатов обоих опросников подтверждена в научных исследованиях, которые обобщены в систематическом обзоре [26].

Рекомендации по выполнению перевода и культурной адаптации опросников и особенности их применения на практике

В соответствии с данными раздела «Методы» отобранных статей установлено, что авторы использовали разные рекомендации для перевода и культурной адаптации опросников, опубликованные с 2000 по 2011 г. [28–31]. Учитывая отсутствие единых рекомендаций и принимая во внимание опубликованную практику, в т. ч. российские литературные источники [32, 33], а также результаты поиска в PubMed и eLIBRARY.RU, определены три руководства [30, 34, 35], которые стали основой для выполнения текущего проекта.

Для перевода на русский язык использовались английские версии опросников, а также сопровождающие их материалы, представленные на официальном сайте разработчиков, после получения соответствующего разрешения. Прямой и обратный переводы выполнялись профессиональными переводчиками. Особенностью данного проекта явилось вовлечение носителя русского языка из группы разработчиков, проживающего в США, который внес значительный вклад в разработку промежуточных версий. Дальнейшая адаптация осуществлялась итеративно в ходе группового обсуждения участниками нашей исследовательской группы, в т. ч. с учетом пробного претестирования. Мы стремились адаптировать опросники к пациентам подросткового возраста, а также к контексту российской системы здравоохранения, но сохранив концептуальную, функциональную, структурную и операционную эквивалентность русского опросника английскому оригиналу [35]. При этом мы старались использовать простой язык, максимально точно переда-

вать смысл вопросов, не стремясь к дословному переводу [35]. Наибольшие изменения для целей культурной адаптации опросника UNC TRxANSITION Index были необходимы в разделе о медицинском страховании, учитывая различия систем здравоохранения в США и России. Опросник STARx не потребовал значительных изменений в ходе культурной адаптации на этапе формирования промежуточных версий.

Результаты когнитивного интервьюирования подростков

Когнитивное интервьюирование проведено с десятью подростками (медиана возраста – 17 лет; женский пол – 50% (n = 5)) с ХБП 1–4-й стадии. Исследование позволило проверить понимание вопросов респондентами, выяснить, какую информацию им необходимо извлечь из долговременной памяти для ответа, как они анализируют и оценивают адекватность этой информации и как подростки в итоге формулируют ответ или выбирают вариант из предложенных. Однако для целей этого исследования регистрировались преимущественно те данные, которые были необходимы для принятия решения об изменении формулировок вопросов, а также для изучения мнения подростков о теме исследования. Важно отметить, что участие пациентов в этом исследовании стало стимулом для формирования их интереса к таким темам, как переход во взрослую службу здравоохранения, здоровый образ жизни, коммуникативные навыки и особенности течения их заболевания в будущем.

В соответствии с дизайном опросника UNC TRxANSITION Index исследователь сначала задавал вопрос опросника, получал на него ответ пациента, регистрировал его, а затем задавал вопросы в соответствии с протоколом когнитивного интервьюирования. Важно отметить, что для объективного начисления баллов за ответы интервьюер должен был знать основную информацию о пациенте (диагноз, анамнез заболевания, проводимая лекарственная терапия и др.). Вся беседа осуществлялась устно, пациенту не предоставлялось никаких распечатанных материалов.

Установлено, что если вопросы были применимы к пациенту с учетом его возраста, особенностей заболевания и терапии, то формулировки были понятны подросткам. При этом возникающие трудности при ответах, недостаточная уверенность и дискомфорт были преимущественно связаны с отсутствием информации по исследуемой теме и не свидетельствовали о недостатках перевода. Наибольшие трудности у пациентов были при ответах на вопросы о репродуктивном здоровье, страховании и медицинских работниках взрослой службы здравоохранения. Было подтверждено мнение разработчиков о необходимости дифференцированного подхода к вопросам раздела «Репродуктивное здоровье». Часть пациентов были не готовы обсуждать эту тему, даже если имели необходимую информацию для ответов. Беседы с первыми пятью пациентами позволили уточнить формулировки четырех вопросов (№11, 16, 29, 32). Интервьюирование во втором раунде последующих пяти пациентов не выявило необходимости дальнейших изменений.

Когнитивное интервьюирование по опроснику STARx выполнялось, в отличие от UNC TRxANSITION Index, ретроспективно, т. е. после того, как подросток сам ответил на все вопросы и самостоятельно заполнил бланк опросника. Во время исследования заполненный бланк также оставался перед глазами пациента. По результатам интервьюирования первых пяти подростков были внесены изменения в восемь вопросов опросника (№2, 6, 9, 11, 14, 15, 17, 18). Все изменения были эффективно протестированы с пятью другими пациентами во втором раунде исследования. Результаты анализа кодов ответов пациентов по итоговым версиям опросников представлены в *табл. 3*.

Интервьюером зарегистрированы отдельные цитаты из ответов пациентов, которые отражали их мнение по теме исследования и о заданных вопросах. Примерами этих цитат были следующие: «Я никогда не думала/думал про свое заболевание в будущем»; «Все как-то выяснится... мама, наверное, должна знать»; «На первый прием к взрослому врачу, конечно, сначала пойду с мамой»; «Думаю, что я смогу найти взрослого врача через поиск в интернете»; «Думать о моих проблемах и принимать решения должен врач, я не могу в этом участвовать»; «Мне приносят историю болезни или выписку, там есть план. Я считаю, что я не должна планировать что-то вместе со своим врачом»; «Я не знаю точно, насколько сложно мне будет перейти к новому врачу, но я беспокоюсь об этом»; «Я думаю, что переход под наблюдение нового врача – длительный и сложный процесс» и др. Беседы с пациентами стали дополнительным стимулом для нашей группы исследователей для изучения этой темы и разработки программ по поддержке подростков в период их перехода под наблюдение врачей взрослой службы здравоохранения.

● **Таблица 3.** Основные количественные результаты когнитивного интервьюирования для оценки итоговых версий опросников UNC TRxANSITION Index и STARx (2-й раунд)

● **Table 3.** The main quantitative results of cognitive interviewing to evaluate the final versions of the questionnaires UNC TRxANSITION Index and STARx (2 round)

Количественный показатель	UNC TRxANSITION Index	STARx
Количество вопросов в опроснике	32	18
Общее количество заданных вопросов*	154	90
Процент положительных ответов на следующие вопросы:		
Вопрос был понятен для Вас?	100%	100%
Легко было ответить на вопрос?	64,3%	94,4%
Вы уверены в своем ответе?	58,9%	91,0%
Пациент может объяснить/перефразировать вопрос**	99,4%	100%

* Респондентам задавались все вопросы, за исключением тех, которые были в разделе о репродуктивном здоровье (UNC TRxANSITION Index). Выбор вопросов этого раздела выполнялся в зависимости от пола пациента. При этом отвечали пациенты только на применимые к ним вопросы.

** Оценивал интервьюер.

Итоговые русские версии опросников одобрены руководителем команды разработчиков английских оригиналов. Текст этих опросников представлен в приложении к этой статье. Все материалы данного проекта: отформатированные в соответствии с оригиналами версии опросников; сравнительные таблицы, содержащие оригинальный английский текст опросника, его русскую версию, а также обратный перевод итоговой русской версии носителем английского языка на язык оригинала; таблица начисления баллов по опроснику STARx; автоматизированный расчет баллов опросника UNC TRxANSITION Index в программе Microsoft Excel и другие – находятся в свободном доступе по ссылке osf.io/7gh4z.

ОБСУЖДЕНИЕ

В результате проведенного исследования на основании английских оригиналов разработаны два русских опросника для оценки готовности подростков к переходу во взрослую службу здравоохранения. Проект выполнен мультидисциплинарной группой исследователей в соответствии с международными рекомендациями.

Опросник UNC TRxANSITION Index потребовал наибольшей адаптации к российским условиям. Учитывая необходимость обеспечения эквивалентности русской версии английскому оригиналу, в опроснике UNC TRxANSITION Index остались вопросы, ответы на которые могут вызвать затруднения у российских подростков. Но благодаря его гибкому дизайну данный инструмент позволяет не оценивать вопросы/разделы, которые неприменимы к конкретному пациенту. Например, решение о целесообразности обсуждения с подростком раздела, посвященного репродуктивному здоровью, необходимо принимать индивидуально, и у многих пациентов он может остаться неоцененным. Интервьюирование подростка, а не самостоятельное заполнение бланка пациентом, с одной стороны, повышает достоверность получаемых результатов, позволяет задавать уточняющие вопросы и отвечать на текущие вопросы респондента, но, с другой стороны, требует дополнительных затрат времени и человеческих ресурсов.

Для текущей регулярной самооценки готовности подростков к переходу более применим опросник STARx. Он не потребовал значительной адаптации к российским условиям, заполняется подростком самостоятельно в течение короткого промежутка времени, но тем не менее обеспечивает информацией о потребностях пациента и необходимости дополнительной поддержки в период перехода во взрослую службу здравоохранения.

Ограничения исследования

Ограничения валидности результатов данного исследования обусловлены причинами разного уровня, а именно: концепция готовности подростков к переходу во взрослую службу системы здравоохранения все еще остается недостаточно сформированной, например, по сравнению с концепцией качества жизни; нет согласованного определения и содержания понятия «готовность»; не разработан обще-

признанный стандарт оценки, что затрудняло выбор конкретного опросника для перевода на русский язык [36–39]. Данное исследование проводилось в одном регионе. Когнитивное интервьюирование выполнял один исследователь. Не проводилась аудио- и видеозапись, что возможно в соответствии с опубликованными рекомендациями, но могло привести к потере части информации, которую не удалось записать интервьюеру.

Разработанные версии опросников требуют пилотного тестирования с целью изучения валидности их результатов в условиях российской системы здравоохранения и определения их основных психометрических показателей. После получения результатов таких исследований, возможно, потребуются дальнейшая адаптация переведенных версий, что является обоснованной и допустимой практикой в контексте изучаемой темы [40].

Направления для дальнейших научных исследований и значение для клинической практики

Несмотря на все ограничения, эти опросники могут использоваться при выполнении международных сравнительных исследований, что важно для обмена опытом и формирования международного сотрудничества в этой области. Кроме того, возможна организация опросов российских пациентов и сравнение результатов с ранее опубликованными зарубежными данными, полученными на основании оригинальных английских версий. Для клинической практики ценность этих опросников не столько в начислении баллов каждому пациенту перед переходом, сколько в обеспечении стандартизированной основы для бесед с подростками и выявлении направлений для поддержки и помощи. Переведенные и адаптированные опросники являются универсальными, т. е. после подтверждения валидности их результатов в российских условиях они могут быть использованы для оценки готовности пациентов с различной хронической патологией.

Нашей группой исследователей запланирован перевод других оценочных инструментов. Наличие разных методов и средств позволит выбрать наиболее предпочтительные варианты с учетом конкретных локальных условий, а также обеспечит полноценную разработку оригинального русского опросника. Авторы будут благодарны за все критические замечания и надеются на плодотворное сотрудничество с другими исследовательскими группами.

ВЫВОДЫ

Русские версии опросников для оценки готовности подростков к переходу во взрослую службу здравоохранения, которые переведены и адаптированы в соответствии с международными рекомендациями, доступны для использования медицинскими и социальными работниками. Требуется дальнейшее изучение их психометрических показателей и подтверждение валидности их результатов в условиях российской системы здравоохранения. 

Поступила / Received 26.08.2021
Поступила после рецензирования / Revised 10.10.2021
Принята в печать / Accepted 10.12.2021

Список литературы / References

- Кулакова Е.Н., Настаушева Т.Л., Кондратьева И.В., Звягина Т.Г., Колтакова М.П. Переход подростков с хронической болезнью почек во взрослую службу здравоохранения: систематическое обзорное исследование литературы. *Вопросы современной педиатрии*. 2021;20(1):38–50. <https://doi.org/10.15690/vsp.v20i1.2235>.
- Kulakova E.N., Nastaushva T.L., Kondratjeva I.V., Zvyagina T.G., Koltakova M.P. Transition of Adolescents with Chronic Kidney Disease to Adult Health Service: Scoping Review. *Current Pediatrics*. 2021;20(1):38–50. (In Russ.) <https://doi.org/10.15690/vsp.v20i1.2235>.
- Маковецкая Г.А., Мазур Л.И., Куликова Н.И., Баринов В.Н., Базранова Ю.Ю. Совершенствование нефрологической помощи в регионе на основе мониторинга заболеваемости и эволюции болезней почек у детей. *Российский педиатрический журнал*. 2011;(1):37–41. Режим доступа: <https://elibrary.ru/item.asp?id=15595977>.
- Маковецкая Г.А., Мазур Л.И., Куликова Н.И., Баринов В.Н., Базранова Ю.Ю. Improvement of nephrological care in a region, by monitoring of the incidence of childhood kidney diseases and their evolution. *Current Pediatrics*. 2011;(1):37–41. (In Russ.) Available at: <https://elibrary.ru/item.asp?id=15595977>.
- Никишина И.П., Костарева О.М. Ювенильный артрит в детской и взрослой ревматологической службе – проблема преемственности в ведении пациентов. *Научно-практическая ревматология*. 2018;56(2):138–143. Режим доступа: <https://rsp.mediarpress.net/rsp/article/view/2517>.
- Nikishina I.P., Kostareva O.M. Juvenile arthritis in pediatric and adult rheumatology service: the problem of continuity in the management of patients. *Rheumatology Science and Practice*. 2018;56(2):138–143. (In Russ.) Available at: <https://rsp.mediarpress.net/rsp/article/view/2517>.
- Ганич Е.Г., Шукина О.Б., Габрусская Т.В., Горбачева Д.Ш., Григорян В.В., Филиппов Д.В. Зачем нужен процесс перехода ребенка с воспалительным заболеванием кишечника во взрослую сеть. *Доктор.Ру*. 2017;(12):36–40. Режим доступа: <https://journaldoctor.ru/upload/iblock/b3b/6.pdf>.
- Ganich E.G., Shchukina O.B., Gabrusskaya T.V., Gorbacheva D.Sh., Grigoryan V.V., Filippov D.V. Why a Formal Procedure Is Needed for Inflammatory Bowel Disease Patients Transitioning from Pediatric to Adult Care. *Doktor.Ru*. 2017;(12):36–40. (In Russ.) Available at: <https://journaldoctor.ru/upload/iblock/b3b/6.pdf>.
- Schwartz L.A., Daniel L.C., Brumley L.D., Barakat L.P., Wesley K.M., Tuchman L.K. Measures of readiness to transition to adult health care for youth with chronic physical health conditions: a systematic review and recommendations for measurement testing and development. *J Pediatr Psychol*. 2014;39(6):588–601. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu028>.
- Zhang L.F., Ho J.S.W., Kennedy S.E. a systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. *BMC Pediatr*. 2014;14(1):1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-4>.
- Кулакова Е.Н., Настаушева Т.Л. Методология улучшения качества медицинской деятельности (quality improvement): основы теории и особенности применения в клинической практике. *Проблемы стандартизации в здравоохранении*. 2017;(11–12):10–16. <http://doi.org/10.26347/1607-2502201711-12010-016>.
- Kulakova E.N., Nastaushva T.L. Quality improvement methodology: the basics of the theory and features of its application in clinical practice. *Health Care Standardization Problems*. 2017;(11–12):10–16. (In Russ.) <http://doi.org/10.26347/1607-2502201711-12010-016>.
- Transition to Adulthood for Youth With Chronic Conditions and Special Health Care Needs. *J Adolesc Heal*. 2020;66(5):631–634. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.02.006>.
- Willis G.B. *Cognitive Interviewing and Questionnaire Design: a Training Manual*. Cognitive Methods Staff. Working Paper Series, No. 7. U.S. Department of Health and Human Services; 1994. 56 p. Available at: <https://www.worldcat.org/title/cognitive-interviewing-and-questionnaire-design-a-training-manual/oclc/40438992>.
- Willis G.B. *Analysis of the Cognitive Interview in Questionnaire Design: Understanding Qualitative Research*. Oxford: Oxford University Press; 2015. 274 p. Available at: <https://globaloup.com/academic/product/analysis-of-the-cognitive-interview-in-questionnaire-design-9780199957750?cc=us&lang=en&>.
- Tse E.T.Y., Lam C.L.K., Wong C.K.H., Chin W.Y., Etz R.S., Zyzanski S.J., Stange K.C. Cultural adaptation and content validity of a Chinese translation of the "Person-Centered Primary Care Measure": Findings from cognitive debriefing. *Fam Med Community Heal*. 2020;8(4):e000621. <https://doi.org/10.1136/fmch-2020-000621>.
- Ferris M.E., Harward D.H., Bickford K., Layton J.B., Ferris M.T., Hogan S.L. et al. a clinical tool to measure the components of health-care transition from pediatric care to adult care: The UNC TRxANSITION scale. *Ren Fail*. 2012;34(6):744–753. <https://doi.org/10.3109/0886022X.2012.678171>.
- Gilleland J., Amaral S., Mee L., Blount R. Getting ready to leave: Transition readiness in adolescent kidney transplant recipients. *J Pediatr Psychol*. 2012;37(1):85–96. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr049>.
- Gilleland Marchak J., Reed-Knight B., Amaral S., Mee L., Blount R.L. Providers' assessment of transition readiness among adolescent and young adult kidney transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2015;19(8):849–857. <https://doi.org/10.1111/petr.12615>.
- Wood D.L., Sawicki G.S., Miller M.D., Smotherman C., Lukens-Bull K., Livingood W.C. et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): Its factor structure, reliability, and validity. *Acad Pediatr*. 2014;14(4):415–422. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2014.03.008>.
- Ferris M., Cohen S., Haberman C., Javalkar K., Massengill S., Mahan J.D. et al. Self-Management and Transition Readiness Assessment: Development, Reliability, and Factor Structure of the STARx Questionnaire. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(5):691–699. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.009>.
- Nazareth M., Hart L., Ferris M., Rak E., Hooper S., van Tilburg M.A.L. a Parental Report of Youth Transition Readiness: The Parent STARx Questionnaire (STARx-P) and Re-evaluation of the STARx Child Report. *J Pediatr Nurs*. 2018;38:122–126. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.08.033>.
- Canú-Quintanilla G., Ferris M., Otero A., Gutiérrez-Almaraz A., Valverde-Rosas S., Velázquez-Jones L. et al. Validation of the UNC TRxANSITION ScaleTM Version 3 Among Mexican Adolescents With Chronic Kidney Disease. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(5):e71–e81. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.06.011>.
- Sato Y., Ochiai R., Ishizaki Y., Nishida T., Miura K., Taki A. et al. Validation of the Japanese Transition Readiness Assessment Questionnaire. *Pediatr Int*. 2020;62(2):221–228. <https://doi.org/10.1111/ped.14086>.
- Culen C., Herle M., König M., Hemberger S.-H., Seferagic S., Talaska C. et al. Be on TRAQ – Cross-cultural adaptation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ 5.0) and pilot testing of the German Version (TRAQ-GV-15). *J Transit Med*. 2019;1(1). <https://doi.org/10.1515/jtm-2018-0005>.
- De Cunto C.L., Eymann A., Britos M.D.L.Á., González F., Roizen M., Celin M.D.L.M.R., Guppy E.S. Cross-cultural adaptation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire to Argentinian Spanish. *Arch Argent Pediatr*. 2017;115(2):181–186. <https://doi.org/10.5546/aap.2017.eng.181>.
- Anelli C.G., Len C.A., Terreri M.T.R.A., Russo G.C.S., Reiff A.O. Translation and validation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ). *J Pediatr (Versão em Português)*. 2019;95(2):180–187. <https://doi.org/10.1016/j.jpdp.2018.03.011>.
- Kiziler E., Yildiz D., Eren Fidanci B. Validation of transition readiness assessment questionnaire in Turkish adolescents with diabetes. *Balkan Med J*. 2018;35(1):93–100. <https://doi.org/10.4274/balkanmedj.2016.1415>.
- Kim G., Choi E.K., Kim H.S., Kim H., Kim H.S. Healthcare Transition Readiness, Family Support, and Self-management Competency in Korean Emerging Adults with Type 1 Diabetes Mellitus. *J Pediatr Nurs*. 2019;48:e1–e7. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.03.012>.
- Chong D.L.S., Azim E., Latiff Z., Zakaria S.Z.S., Wong S.W., Wu L.L. et al. Transition care readiness among patients in a tertiary paediatric department. *Med J Malaysia*. 2018;73(6):382–387. Available at: <http://maile-mjm.org/2018/v73n6/transition-care-readiness.pdf>.
- Parfeniuk S., Petrovic K., MacIsaac P.L., Cook K.A., Rempel G.R. Transition readiness measures for adolescents and young adults with chronic health conditions: a systematic review. *J Transit Med*. 2020;2(1). <https://doi.org/10.1515/jtm-2020-0020>.
- Watson A.R., Harden P., Ferris M., Kerr P.G., Mahan J., Ramzy M.F. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Pediatr Nephrol*. 2011;26(10):1953–1957. <https://doi.org/10.1007/s00467-011-1981-z>.
- Sousa V.D., Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract*. 2011;17(2):268–274. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x>.
- Beaton D.E., Bombardier C., Guillemin F., Ferraz M.B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186–3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>.
- Wild D., Grove A., Martin M., Eremenco S., McElroy S., Verjee-Lorenz A., Erikson P. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal*. 2005;8(2):94–104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>.
- Gjersing L., Caplehorn J.R., Clausen T. Cross-cultural adaptation of research instruments: Language, setting, time and statistical considerations. *BMC Med Res Methodol*. 2010;10(1):1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-10-13>.
- Ионова Т.И., Никитина Т.П., Маевская Е.А., Черемушкина Н.В., Шабуров Р.И., Кучерявый Ю.А., Маев И.В. Разработка русской версии опросника для оценки качества жизни у больных гастроэзофагеальной рефлюксной болезнью – GERD-HRQL. *Терапевтический архив*. 2020;92(8):12–17. <https://doi.org/10.26442/00043660.2020.08.000658>.
- Ionova T.I., Nikitina T.P., Mayevskaya E.A., Cheremushkina N.V., Shaburov R.I., Kucheryavyy Yu.A., Maev I.V. Development of the Russian version of quality

- of life questionnaire in patients with GERD – GERD-HRQL. *Terapevticheskie arkhiv*. 2020;92(8):12–17. (In Russ.) <https://doi.org/10.26442/00403660.2020.08.000658>.
33. Лазаренко В.А., Антонов А.Е., Кидакоев Р.-Г., Smith J.J., Силина Л.В. Перевод и культурно-лингвистическая адаптация опросника Charing Cross Venous Ulceration Questionnaire (CCVUQ). *Флебология*. 2018;12(4):280–283. <https://doi.org/10.17116/flebo201812041280>. Lazarenko V.A., Antonov A.E., Kidakoev R.-G., Smith J.J., Silina L.V. Validation of the Charing Cross Venous Ulceration Questionnaire in Russia. *Flebologiya*. 2018;12(4):280–283. (In Russ.) <https://doi.org/10.17116/flebo201812041280>.
 34. Eremenco S., Pease S., Mann S., Berry P. Patient-reported outcome (PRO) consortium translation process: Consensus development of updated best practices. *J Patient-Reported Outcomes*. 2018;2(1):1–11. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0037-6>.
 35. Ионова Т.И. Принципы языковой и культурной адаптации опросников оценки качества жизни. *Вестник Межрегионального центра исследования качества жизни*. 2018;(31–32):12–17. Режим доступа: <http://www.quality-life.ru/1810.php>. Ionova T.I. Principles of linguistic and cultural adaptation of quality of life questionnaires. *Bulletin of the Multinational Center of Quality of Life Research*. 2018;(31–32):12–17. (In Russ.) Available at: <http://www.quality-life.ru/1810.php>.
 36. Кулакова Е.Н., Насташева Т.Л., Савченко А.П., Звягина Т.Г. Готовность к переходу во взрослую службу здравоохранения подростков с хронической болезнью почек: описательный обзор международной литературы. *Вопросы практической педиатрии*. 2021;16(3):62–70. <https://10.20953/1817-7646-2021-3-62-70>.
 - Kulakova E.N., Nastaushcheva T.L., Savchenko A.P., Zvyagina T.G. Readiness to transition to adult healthcare services among adolescents with chronic kidney disease. *Clinical Practice in Pediatrics*. 2021;16(3):62–70. (In Russ.) <https://10.20953/1817-7646-2021-3-62-70>.
 37. Новик А.А., Ионова Т.И. Исследование качества жизни в клинической медицине. *Вестник Национального медико-хирургического центра им. Н.И. Пирогова*. 2006;1(1):91–99. Режим доступа: https://www.pirogov-vestnik.ru/upload/uf/152/magazine_2006_1.pdf. Novik A.A., Ionova T.I. The study of quality of life in clinical medicine. *Bulletin of Pirogov National Medical & Surgical Center*. 2006;1(1):91–99. (In Russ.) Available at: https://www.pirogov-vestnik.ru/upload/uf/152/magazine_2006_1.pdf.
 38. Курьянинова В.А., Стоян М.В., Захарова И.Н., Климов Л.Я., Кашников В.С., Атанесян Р.А. и др. Эффективность нутритивной поддержки детей с целиакией, находящихся на безглютеновой диете. *Медицинский совет*. 2019;(17):138–46. <https://doi.org/10.21518/2079-701X-2019-17-138-146>. Kur'yaninova V.A., Stoyan M.V., Zakharova I.N., Klimov L.Ya., Kashnikov V.S., Atanesyan R.A. et al. Effectiveness of nutritional supplementation for children with coeliac disease who are on a gluten-free diet. *Meditsinskiy Sovet*. 2019;(17):138–146. (In Russ.) <https://doi.org/10.21518/2079-701X-2019-17-138-146>.
 39. Straus E.J. Challenges in measuring healthcare transition readiness: Taking stock and looking forward. *J Pediatr Nurs*. 2019;46:109–117. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.03.016>.
 40. Johnson K., McBee M., Reiss J., Livingood W., Wood D. TRAQ changes: Improving the measurement of transition readiness by the Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Nurs*. 2021;59:188–195. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.04.019>.

Информация об авторах:

Кулакова Елена Николаевна, к.м.н., доцент кафедры госпитальной педиатрии, Воронежский государственный медицинский университет имени Н.Н. Бурденко; 394036, Россия, Воронеж, ул. Студенческая, д. 10; <https://orcid.org/0000-0001-9880-1188>; elena.n.kulakova@mail.ru

Колтакова Мария Павловна, студент 6-го курса педиатрического факультета, Воронежский государственный медицинский университет имени Н.Н. Бурденко; 394036, Россия, Воронеж, ул. Студенческая, д. 10; <https://orcid.org/0000-0001-6178-2016>; merikolt@yandex.ru

Насташева Татьяна Леонидовна, д.м.н., профессор, заведующая кафедрой госпитальной педиатрии, Воронежский государственный медицинский университет имени Н.Н. Бурденко; 394036, Россия, Воронеж, ул. Студенческая, д. 10; <https://orcid.org/0000-0001-6096-1784>; nastat53@mail.ru

Стеблецова Анна Олеговна, д.ф.н., доцент, заведующая кафедрой иностранных языков, Воронежский государственный медицинский университет имени Н.Н. Бурденко; 394036, Россия, Воронеж, ул. Студенческая, д. 10; <https://orcid.org/0000-0002-4682-4887>; annasteb@vrngmu.ru

Звягина Татьяна Гениевна, к.м.н., ассистент кафедры госпитальной педиатрии, Воронежский государственный медицинский университет имени Н.Н. Бурденко; 394036, Россия, Воронеж, ул. Студенческая, д. 10; заведующая нефрологическим отделением имени В.П. Ситниковой, Воронежская областная детская клиническая больница №1; 394024, Россия, Воронеж, ул. Бурденко, д. 1; <https://orcid.org/0000-0001-6301-4723>; tatiana_zvyagina@mail.ru

Ледовских Анастасия Олеговна, студент 6-го курса педиатрического факультета, Воронежский государственный медицинский университет имени Н.Н. Бурденко; 394036, Россия, Воронеж, ул. Студенческая, д. 10; <https://orcid.org/0000-0002-3071-4317>; anastasiia-ledovskikh2012@yandex.ru

Information about the authors:

Elena N. Kulakova, Cand. Sci. (Med.), Associate Professor of the Department of Hospital Pediatrics, Burdenko Voronezh State Medical University; 10, Studencheskaya St., Voronezh, 394036, Russia; <https://orcid.org/0000-0001-9880-1188>; elena.n.kulakova@mail.ru

Maria P. Koltakova, Sixth Year Medical Student, Pediatric Faculty, Burdenko Voronezh State Medical University; 10, Studencheskaya St., Voronezh, 394036, Russia; <https://orcid.org/0000-0001-6178-2016>; merikolt@yandex.ru

Tatiana L. Nastaushcheva, Dr. Sci. (Med.), Professor, Head of the Department of Hospital Pediatrics, Burdenko Voronezh State Medical University; 10, Studencheskaya St., Voronezh, 394036, Russia; <https://orcid.org/0000-0001-6096-1784>; nastat53@mail.ru

Anna O. Stebletsova, Dr. Sci. (Philol.), Associate Professor, Head of the Department of Foreign Languages, Burdenko Voronezh State Medical University; 10, Studencheskaya St., Voronezh, 394036, Russia; <https://orcid.org/0000-0002-4682-4887>; annasteb@vrngmu.ru

Tatiana G. Zvyagina, Cand. Sci. (Med.), Assistant Professor of the Department of Hospital Pediatrics, Burdenko Voronezh State Medical University; 10, Studencheskaya St., Voronezh, 394036, Russia; Head of the Nephrology Department named after V.P. Sitnikova, Voronezh Regional Children's Clinical Hospital No. 1; 1, Burdenko St., Voronezh, 394024, Russia; <https://orcid.org/0000-0001-6301-4723>; tatiana_zvyagina@mail.ru

Anastasiya O. Ledovskikh, Sixth Year Medical Student, Pediatric faculty, Burdenko Voronezh State Medical University; 10, Studencheskaya St., Voronezh, 394036, Russia; <https://orcid.org/0000-0002-3071-4317>; anastasiia-ledovskikh2012@yandex.ru

Вопросы опросника UNC TRxANSITION Index для оценки готовности подростков к переходу во взрослую службу здравоохранения*
(отформатированная в соответствии с оригиналом русская версия находится в свободном доступе по ссылке <https://osf.io/7gh4z/>)
Questions of the UNC TRxANSITION Index to evaluate the adolescents' readiness for transition to adult health services*
(The Russian version formatted according to the original is freely available at osf.io/7gh4z/)

Инструкция. Прочитайте вопрос пациенту и обведите в колонке справа соответствующий оценочный балл, который лучше всего характеризует ответ пациента. Суммируйте баллы для каждого раздела в строке «Промежуточный результат». Не все вопросы могут быть применимы к каждому пациенту. Разделите промежуточный результат каждого раздела на количество вопросов, которые были заданы пациенту. Это позволит получить итоговый балл раздела.

Вопросы опросника

Раздел 1. Общая характеристика хронического заболевания (верно – 1 балл; неконкретно – 0,5 балла; не знает – 0 баллов)

☐

1. Как называется Ваше заболевание?

☐

2. Какие симптомы/характерные признаки [название заболевания] есть у Вас?

☐

3. Как [название заболевания] может повлиять на Ваше здоровье в будущем?

Раздел 2. Лекарственные препараты

(может назвать все – 1 балл; может назвать некоторые – 0,5 балла; не может назвать ни одного – 0 баллов; если пациент не получает лекарственные препараты, то отметить «неприменимо»)

☐

4. Какие лекарственные препараты рекомендовал Вам принимать врач в связи с Вашим заболеванием?

☐

5. Когда и как Вы должны принимать [назовите каждый лекарственный препарат, который должен принимать пациент]?

☐

6. С какой целью необходимо принимать [назовите каждый лекарственный препарат, который должен принимать пациент]?

☐

7. Как может измениться Ваше здоровье, если Вы не будете принимать [назовите каждый лекарственный препарат, который должен принимать пациент] так, как назначил врач?

Раздел 3. Соблюдение рекомендаций

(для вопросов 8–9: да – 0 баллов; иногда – 0,5 балла; нет – 1 балл; для вопроса 10: да – 1 балл; иногда – 0,5 балла; нет – 0 баллов; для всех вопросов раздела есть возможность отметить «неприменимо»)

☐

8. Является ли это обычным для Вас, что один раз в неделю Вы пропускаете прием всех своих лекарств, потому что забываете или не хотите?

☐

9. Вам обычно сложно соблюдать режим приема/введения лекарственных препаратов каждый день?

☐

10. Вы обычно приходите на прием к врачу, если прием запланирован?

Раздел 4. Питание

(точно знает – 1 балл; что-то знает – 0,5 балла; не знает – 0 баллов; для вопроса 13 есть возможность отметить «неприменимо»)

☐

11. При выборе продуктов питания и напитков должны ли Вы читать этикетки на них, чтобы узнать, полезны ли они для Вас?

☐

12. Должны ли Вы соблюдать специальную диету в связи с тем, что у Вас [название заболевания]?

☐

13. [Если пациент находится на специальной диете.] Какие продукты и/или напитки Вам рекомендовано употреблять и какие ограничивать в соответствии с Вашей диетой?

Раздел 5. Навыки самоконтроля

(для вопросов 14, 16–20: да – 1 балл; иногда – 0,5 балла; нет – 0 баллов; для вопроса 15: да – 0 баллов; иногда – 0,5 балла; нет – 1 балл; для всех вопросов раздела есть возможность отметить «неприменимо»)

☐

14. Вы обычно сами вспоминаете, что пора принимать лекарства?

☐

15. Должен ли Вам кто-то напоминать, что пора принимать лекарства?

☐

16. Вы обычно сами контролируете наличие у себя необходимого запаса лекарств?

☐

17. Вы обычно сами получаете/покупаете свои лекарства в аптеке?

☐

18. Вы обычно сами звоните или пишете по электронной почте своему врачу, когда у Вас есть вопрос или необходимо поговорить с ним/ней?

☐

19. Вы обычно сами записываетесь на прием к своему врачу?

☐

20. [Если пациенту необходимо выполнять определенные медицинские процедуры.] Вы обычно самостоятельно выполняете медицинские процедуры (катетеризация, введение инсулина и т. д.)?

Раздел 6. Вопросы репродуктивного здоровья

Примечание. Некоторые пациенты, учитывая их возраст, могут быть не готовы к вопросам следующего раздела. Поставьте этим пациентам 0 баллов, т. к. они еще не имеют достаточных знаний по этой теме.
(точно знает – 1 балл; что-то знает – 0,5 балла; не знает – 0 баллов; для вопросов 22, 23 есть возможность отметить «неприменимо»)

☐

21. Может ли Ваше заболевание как-то повлиять на Вашу способность в будущем:

- [для женщин] забеременеть?
- [для мужчин] зачать ребенка?

☐

22. [Только для женщин.] Если в будущем Вы забеременеете, то с какими проблемами Вы, возможно, столкнетесь в связи с тем, что у Вас [название заболевания]?

☐

23. [Только для женщин.] Получаете ли Вы какие-либо лекарственные препараты, прием которых во время беременности мог бы причинить вред Вашему будущему ребенку?

☐

24. Вы можете назвать способы предохранения от нежелательной беременности или заболеваний, передающихся половым путем?

Раздел 7. Работа/образование

(точно знает – 1 балл; что-то знает – 0,5 балла; не знает – 0 баллов)

☐

25. Какие у Вас планы на будущее в отношении учебы и/или работы?

Раздел 8. Медицинское страхование

(точно знает – 1 балл; что-то знает – 0,5 балла; не знает – 0 баллов; для вопроса 28 есть возможность отметить «неприменимо»)

☐

26. Что такое полис медицинского страхования и почему важно его наличие?

☐

27. Как называется страховая медицинская организация, полис которой Вы имеете в настоящее время?

☐

28. С какого возраста Вы будете иметь право самостоятельно выбрать или заменить страховую медицинскую организацию?

☐

29. Должны ли Вы получить новый полис медицинского страхования, когда Вам исполнится 18 лет?

Раздел 9. Поддержка после перехода во взрослую службу здравоохранения
(самостоятельно – 1 балл; родители/друзья – 0,5 балла; не знает – 0 баллов)

☐

30. Когда Вы станете взрослым, кто будет следить за Вашим здоровьем, например: напомнит принять лекарства, закажет, получит или купит лекарства в аптеке, запишет Вас на прием к врачу?

Раздел 10. Новые медицинские работники после перехода во взрослую службу здравоохранения
(точно знает – 1 балл; что-то знает – 0,5 балла; не знает – 0 баллов)

☐

31. Когда подойдет время обратиться к врачу, который оказывает медицинскую помощь взрослым, как Вы его найдете?

☐

32. Как Ваш новый врач сможет узнать об особенностях Вашего заболевания, а также о результатах обследования и лечения за период Вашего наблюдения у педиатра?

Суммарный результат: суммируйте все промежуточные результаты по всем разделам (максимум 32 балла)

Оценка готовности TRxANSITION Score: суммируйте итоговые баллы всех разделов (максимум 10 баллов)

* Начисление баллов осуществляется медицинским работником, выполняющим интервьюирование, в соответствии с ответами подростка.

Приложение 2

Вопросы опросника STARx для оценки готовности подростков к переходу во взрослую службу здравоохранения (подростковая версия) (отформатированная в соответствии с оригиналом русская версия и таблица начисления баллов находятся в свободном доступе по ссылке <https://osf.io/7gh4z/>)

Questions of the STARx Questionnaire to evaluate the adolescents' readiness for transition to adult health services (adolescent version) (The Russian version formatted according to the original and the scoring table are freely available at osf.io/7gh4z/)

Инструкция. Пациенты с хроническими заболеваниями должны иметь специальные знания и умения, чтобы заботиться о своем здоровье. На следующих страницах поставьте галочки под ответами, которые лучше всего описывают то, что знаете и умеете Вы. Если у Вас возникнут вопросы, обратитесь, пожалуйста, за помощью. Мы рядом, чтобы помочь.

Вопросы опросника

Раздел 1. Как часто Вы выполняли следующие действия за ПОСЛЕДНИЕ 3 МЕСЯЦА? Пожалуйста, отвечая на каждый вопрос, поставьте галочку под ответом, который лучше всего описывает Вас.
(варианты ответов: никогда, почти никогда, иногда, почти всегда, всегда; для вопросов 2, 5, 6, 8 есть возможность отметить «я не принимаю сейчас никаких лекарств»)

☐

1. Как часто Вы старались понять, что сказал Вам врач?

☐

2. Как часто Вы самостоятельно принимали лекарства, которые рекомендовал Вам врач?

☐

3. Как часто Вы задавали вопросы врачу или медсестре о своем заболевании, лекарствах или других аспектах медицинской помощи?

☐

4. Как часто Вы сами записывались на прием к врачу?

☐

5. Как часто Вам было необходимо, чтобы кто-то напомнил Вам принять лекарства?

☐

6. Как часто Вы использовали таблетницу (контейнер для лекарств), расписание или будильник, чтобы напомнить себе принять лекарства вовремя?

☐

7. Как часто Вы использовали интернет, книги или другие источники, чтобы узнать больше о своем заболевании?

☐

8. Как часто Вы забывали принять лекарства?

☐

9. Как часто Вы обсуждали со своим врачом возникшие проблемы со здоровьем, чтобы вместе найти их решение?

Раздел 2. Некоторые пациенты знают много о состоянии своего здоровья, а некоторые нет. Пожалуйста, отвечая на каждый вопрос, укажите, как много знаете Вы.

(варианты ответов: ничего, мало, немного, достаточно, много; для вопроса 12 есть возможность отметить «я не принимаю сейчас никаких лекарств»)

☐

10. Как много Вы знаете о своем заболевании?

☐

11. Как много Вы знаете о том, как надо заботиться о своем здоровье, чтобы предотвратить ухудшение заболевания?

☐

12. Как много Вы знаете о том, как изменится Ваше здоровье, если Вы не будете принимать лекарства?

Раздел 3. Некоторым пациентам может быть сложно выполнять определенные действия. Пожалуйста, выберите ответ, который лучше всего описывает то, насколько это легко или сложно для Вас.

(варианты ответов: очень сложно, сложно, не сложно/не легко, легко, очень легко; для вопроса 16 есть возможность отметить «я не принимаю сейчас никаких лекарств»)

☐

13. Насколько легко или сложно для Вас поговорить с Вашим врачом?

☐

14. Насколько легко или сложно для Вас вместе со своим врачом планировать то, что Вам необходимо сделать для Вашего здоровья?

☐

15. Насколько легко или сложно для Вас прийти на прием к врачу самостоятельно?

☐

16. Насколько легко или сложно для Вас принимать лекарства так, как Вам рекомендовано?

☐

17. Насколько легко или сложно для Вас заботиться о своем здоровье самостоятельно?

☐

18. Как Вы думаете, легко или сложно будет для Вас перейти от детского врача к врачу, который оказывает медицинскую помощь взрослым?