

炎症性肠病患者病耻感的研究进展

杜姝姝¹, 曹亚琴^{2*}, 高佩¹, 冯悦¹, 高芳¹, 蒋凤仙³

¹湖州师范学院护理学院, 浙江 湖州

²湖州市第一人民医院骨科, 浙江 湖州

³苏州大学附属第二医院, 江苏 苏州

收稿日期: 2023年4月23日; 录用日期: 2023年6月5日; 发布日期: 2023年6月14日

摘要

由于炎症性肠病具有病程长、易反复、难治愈等特点, 极易导致患者产生病耻感等负面情绪, 进而影响治疗依从性及护理效果。本文对炎症性肠病患者病耻感的概念、评估量表、影响因素和干预方法进行综述, 以期临床医护人员应对炎症性肠病患者病耻感、提高患者治疗依从性提供参考。

关键词

炎症性肠病, 病耻感, 综述

Research Progress of Stigma in Patients with Inflammatory Bowel Disease

Shushu Du¹, Yaqin Cao^{2*}, Pei Gao¹, Yue Feng¹, Fang Gao¹, Fengxian Jiang³

¹Nursing School of Huzhou Normal University, Huzhou Zhejiang

²Department of Orthopaedics, The First People's Hospital of Huzhou, Huzhou Zhejiang

³The Second Affiliated Hospital of Suzhou University, Suzhou Jiangsu

Received: Apr. 23rd, 2023; accepted: Jun. 5th, 2023; published: Jun. 14th, 2023

Abstract

Inflammatory bowel disease (IBD) has the characteristics of long course, easy to repeat and difficult to cure, which can easily lead to patients' negative emotions such as sense of shame, thus affecting treatment compliance and nursing effect. This article reviews the concept, evaluation scale, influencing factors and intervention methods of patients with inflammatory bowel disease, in or-

*通讯作者。

文章引用: 杜姝姝, 曹亚琴, 高佩, 冯悦, 高芳, 蒋凤仙. 炎症性肠病患者病耻感的研究进展[J]. 护理学, 2023, 12(3): 270-276. DOI: 10.12677/ns.2023.123039

der to provide reference for clinical medical staff to deal with the stigma of patients with inflammatory bowel disease and improve their treatment compliance.

Keywords

Inflammatory Bowel Disease, Stigma, Summary

Copyright © 2023 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

炎症性肠病(inflammatory bowel disease, IBD)是一组病因尚不清楚的慢性非特异性肠道炎症性疾病,常累及结肠、直肠和回肠,主要病种是克罗恩病(Crohn's disease, CD)和溃疡性结肠炎(ulcerative colitis, UC) [1]。其中胃肠道症状是 IBD 患者最主要的症状[2],紧急发作时主要表现为急迫性的便意和血性腹泻,经常导致大便失禁[3],且具有反复发作,迁延不愈等特点[4]。由于疾病的发展以及饮食的限制,IBD 患者常常会遭受身体形象的改变以及体重的下降,给患者的心理带来极大的痛苦[5]。在国外,有 80% 患者存在病耻感[6]。我国学者调查显示,有 40% 的 IBD 患者存在中、重度的感知病耻感[7] [8]。病耻感给 IBD 患者造成严重的负面影响,包括降低服药依从性,加重抑郁、焦虑的情绪[7],人际关系的破裂[9],降低了生活质量,甚至可能导致自杀[10]。目前我国 IBD 的发病率居亚洲之首,约为 3.44/10 万[11],且呈逐年上升的趋势[12]。因此,现通过综述国内外炎症性肠病患者病耻感的研究现状及进展,为临床医护人员应对炎症性肠病患者病耻感提供参考。

2. 炎症性肠病病耻感的相关概念及形式

病耻感又称之为“污名化”,于 1963 年被社会学家 Goffman 教授首次定义为“一种非常不光彩的属性,将一个完整的、普通的人贬低到一个被污染的、不受重视的人” [13]。世界卫生组织[14]提出病耻感是由于个体处于低社会地位的群体中,而受到社会公众的歧视,或贬低。目前国内未对 IBD 病耻感做出明确定义,有关学者认为 IBD 病耻感是多方面的,主要有实际病耻感、感知病耻感和内化病耻感[15]。其中,实际病耻感是指已经或正在经历的被歧视的体验;感知病耻感是指患者预期自己将会遭受的来自公众的贬低和歧视;内在病耻感是指患者将他人眼光转化为羞辱或排斥,从而产生羞耻感和自我贬低[16]。随着大众对病耻感多维度 and 深入地理解,病耻感不仅体现了社会对患某类疾病人群的消极认识,造成社会的歧视和冷漠,另外也代表了这类人群因自身负面标记而产生的内在羞耻感和遭受他人歧视的一种负性生活状态。

3. 炎症性肠病患者病耻感的评估量表

3.1. 特异性量表

炎症性肠病感知病耻感量表-IBD (The Perceived Stigma Scale in IBD, PSS-IBD)

PSS-IBD 由 Tiffany [6]等于 2009 年研制,用于评估 IBD 病人感知的病耻感状况。量表反映疾病暴露、对疾病的态度及知识、疾病效能、严重性、责备等感知病耻感方面,共 10 个条目,每个条目从家属、朋友、医务人员、重要的他人、同事及领导 6 个社会维度进行评价,总分 240 分,分值越高病耻感越强烈,

其中轻度是 1~80 分, 中度是 81~161 分, 重度是 > 161 分。我国研究者罗丹[7] 2018 年将其汉化并进行跨文化调适应用于 IBD 患者, Cronbach's α 系数为 0.96, 内容效度为 0.93, 证明该量表适用于我国 IBD 患者。但目前在国内仍应用较少, 该量表着重于自我感知的测量, 有一定的局限性, 因此, 医务人员在临床应用时, 可以与其他量表相结合, 全面评估 IBD 患者病耻感的情况。

3.2. 普适性量表

3.2.1. 社会影响量表(Social Impact Scale, SIS)

由 Fife 等[17]于 2000 年编制, 该量表是目前应用比较广泛的评价患者病耻感的测评工具, 包括 4 个维度(社会排斥、经济歧视、内在羞耻感、社会隔离), 总共 20 个条目, 采用 1~4 分计分法, 1 分表示“极不同意”, 4 分表示“极为同意”, 总分越高, 说明患者的病耻感越强, 中文版的 SIS 由台湾学者 Pan 等[18]于 2007 年汉化而来, 多用于重度抑郁、精神疾病、艾滋病、癌症等病人病耻感的测量, 每一维度均显示出较好的信度, Cronbach's α 系数在 0.85~0.90 之间, 该量表评估较全面, 近几年已有学者将其用于测量炎症性肠病患者病耻感对生活质量的影响以及心理干预后的效果[19][20], 但应用较少, 且未见其信效度的报道。

3.2.2. 慢性病病耻感量表(Stigma Scale for Chronic Illness, SSCI)

该量表由 Rao 等[21]于 2009 年编制, 由 24 个条目组成, 包括 2 个维度(内在病耻感和外在病耻感), 采用 5 级评分, 由 1 分(从不)到 5 分(总是), 总分为 24~120 分, 得分越高表示病耻感程度越高。邓翠玉[22]等于 2017 年对其进行汉化, 形成中文版的 SSCI, 重测信度为 0.88, 我国学者孙彩云[23]将其应用于 IBD 患者, 对患者疾病获益感与病耻感进行相关性分析, Cronbach's α 系数为 0.921。

4. 炎症性肠病患者病耻感的影响因素

4.1. 年龄

有研究显示, CD 患者病耻感与年龄有关, 患者年龄越大, 其病耻感水平越高。可能是由于年龄较大的患者在人际关系和生活中会给家庭带来经济负担和照顾负担, 患者因此会出现自卑心理, 病耻感程度也会逐渐加重, 这与 Christine 等人[24]的一致。提示临床工作人员须多关注年长患者的心理状态, 引导患者树立正确的价值观, 摒弃负面的思想, 让生活充实而富有意义, 从而减少年长患者的病耻感水平。

4.2. 教育程度

Ling Guo 等[25]的研究显示, 受教育程度较低的患者其感知到的 IBD 耻辱内化的风险增加。受教育程度越低的 IBD 患者, 其了解疾病相关知识水平有限, 不能较好的控制疾病, 且更容易遭受外界和自我的歧视, 而受教育程度较高的患者学习和理解能力更强, 在接受健康教育指导时, 能够就自身疾病需要与医护人员进行及时有效的沟通[26], 有效的降低了病耻感。因此医务人员在临床工作时要重视患者的知识需求, 采取合适的方式进行宣教, 尽可能确保患者能够理解疾病症状、采取合理的应对措施, 从而降低患者病耻感。

4.3. 经济条件

研究结果显示, 经济水平与病耻感水平存在密切联系, 经济条件较差的患者, 其病耻感水平, 相对较高[27]。目前我国经济负担是 IBD 患者普遍面临的巨大难题, 低收入家庭的患者, 往往对医疗费用顾虑较大, 且由于患者没有能力选择较好的医疗技术和诊治资源, 心理负担也较大; 而经济条件好的患者相对可以得到更多的社会支持, 有助于其降低心理应激水平。

4.4. 自尊水平

自尊是建立在人格和心理平衡基础上的一种内在态度，它会受所处环境或个体的生活事件影响。张爱玲等人[28]研究显示自尊水平越高，病耻感越强。而国外学者研究结果显示自尊水平与病耻感呈负相关[29]，可能与中国人受“面子”观念的影响有关，随着患病意识的形成和发展，IBD 患者越来越注重别人对自己的看法，为了证明他们的价值所在，常表现得像正常人一样。

4.5. 疾病种类

有研究显示[30]，与 UC 患者相比，CD 患者能感知到更程度的病耻感，可能在于 CD 病人多以青壮年居多，这部分患者正处于事业发展的黄金期，也需要承担较重的家庭、社会的责任，而且 CD 会影响口腔至肛门的任何地方的肠道[31]，严重影响了患者正常的工作、生活状态。

4.6. 造口因素

国外多项研究显示[25] [32] [33]，带造口患者病耻感得分远高于无造口患者病耻感。是因为相对于血性腹泻、皮肤溃疡、体重改变，造口患者需要时刻面对粪便排出的声音和粪便泄露的气味，这种改变对患者的身心产生强烈的冲击，使患者产生羞耻感而不愿意与外界接触[34]，其中 Yuting Wang 等人[27]报告其中接受造口术的 IBD 患者多处于中等程度的病耻感。因此，医务人员针对接受造口术的患者施予高度关注。

5. 炎症性肠病患者病耻感的干预措施

5.1. 个人层面

在 IBD 患者个人层面进行病耻感干预，最重要的是让患者形成坚固且正确的自我认知，调整不良的情绪，尽量减轻患者的自我病耻感。目前国内外学者主要从心理干预、中医疗法以及同伴支持方面进行干预。Trindade 等通过承诺接受疗法结合同情心培养对 38 名 IBD 进行为期 8 周的干预，不仅降低了患者病耻感，还提高了心理弹性和生活质量水平[35]。我国苏皖等人[20]基于 PERMA 模式的积极心理干预，通过积极情绪、投入、人际关系、意义、成就这五方面帮助 IBD 患者与他人展开良性、积极的沟通交流，以积极的心态面对现实，提高了 IBD 患者自我效能，减轻病耻感。徐丽娜等人[36]通过情志护理、饮食的调整、骨骼肌放松锻炼和内、外景想象训练等综合性中医护理降低了患者感知病耻感水平。刘金凤等人[37]通过同伴支持小组教育改善了 IBD 患者的自我管理能力和提高了生活质量、降低了焦虑抑郁的情绪。可能是具有相似疾病或经历的人们病友之间往往有着更多的理解、情感的共鸣，从而更能获取精神支持。因此，在临床工作中，医护人员应该重视同伴支持的力量，鼓励 IBD 患者多与其他患者进行交流，从其他 IBD 患者那里汲取精神力量。

5.2. 家庭层面

家庭关系在维护患者健康中起着多重作用[38]，然而多数 IBD 患者常感觉家庭支持不够充分，家庭成员缺乏对 IBD 管理的理解。Costanza 等人[39]报告多数患者的家人对他们的疾病知之甚少，而来自亲密伴侣或家庭的污名化反应比其他社会关系中产生的污名化具有更强烈的情感影响，并可能破坏慢性病的正常化[40]。刘倩[41]基于健康赋权增能理论对克罗恩病患儿家长进行干预，通过微信、电话等形式与患儿家长进行沟通，针对于个别情况非常复杂的患儿进行多学科会诊，并运用家庭病床访视等方法提供人文关怀，定期参与沙龙活动，为患儿及其家长进行一对一答疑解惑，并提供家庭康复日记记录表，干预后 CD 患儿家长的照顾技能、心理弹性和生活质量都得到了明显的提高。黄贤丽等人[42]基于微信平

台-家属参与-同伴支持的干预模式提高了 IBD 低家庭支持患者的家庭支持水平。因此,为了获得 IBD 患者家庭层面的支持,医护人员在健康宣教时,应当一同对患者家庭成员进行 IBD 管理的教育,帮助家属了解 IBD 的治疗及护理要点,增加对 IBD 患者的理解和支持。

5.3. 社会层面

加强对公众的知识宣教以及公众与患者的相互接触在改善公众的耻辱态度方面有好的效果[43]。医务人员须借助于多种不同途径让社会公众了解炎症性肠病,增加公众对疾病的熟悉程度,如开展宣传活动、鼓励更开放的讨论等,从源头上减少患者的病耻感,正确面对疾病症状。有国外学者专门开发了 IBD 的教育视频,在社交媒体上进行传播,以此改善周围环境的耻辱感和理解[44]。Candida 等人[45]对制药公司的员工进行了一项多中心国际研究,采用前后混合对照的试验方法,使用沉浸式学习和虚拟现实技术让员工去感受 IBD 患者的生活体验,场景涉及慢性疾病给病人身体带来的各种痛苦以及对工作和人际关系的压力,总共 36 小时,与干预前相比,干预后,制药公司的员工对 IBD 患者的身体心理社会影响有了深刻的认识,同理心水平有统计学上的显著增加。尽管是在一家制药进行的,但该沉浸式学习的方法可以为我国带来思考,我国可以更多的借助智能设备采取多模式的宣传教育方法,增强社会公众对 IBD 的了解及对患者身心健康的认识。

6. 小结

炎症性肠病患者病耻感现状是个不容忽视的问题,目前国内外关于病耻感的相关研究较多,但关于 IBD 患者病耻感的研究尚仍处于初级阶段,未来应当加大对于 IBD 患者病耻感研究力度,编制更加完善的病耻感测评量表,及时动态评估患者的心理状态,获取更多研究数据,更加细致的了解 IBD 患者病耻感影响因素。在降低患者病耻感方面,需要个人、家庭与社会的良好互动。在个人方面,首先要有更加积极的态度去应对疾病,在了解疾病知识的同时与病友进行沟通交流,不过于注重他人对自己的评价,及时调整消极情绪;在家庭方面,不仅要加强疾病管理方面的知识宣教,同时要根据患者不同的心理状态,引导患者家属多与患者进行情感交流;在社会方面,可结合我国国情灵活运用社交网络平台进行 IBD 疾病常识普及,尽可能改变社会公众对疾病的错误认知,进而理解并接纳 IBD 患者,降低患者的外在病耻感。目前针对 IBD 患者病耻感的干预仍处于探索中,在将来的研究中应考虑患者的个体差异,根据不同的人群不同年龄段进行个性化的干预,同时根据疾病的进展情况,明确最佳的干预时机,从而更加有效地减轻患者病耻感,促进患者的身心健康。

参考文献

- [1] 吴开春,梁洁,冉志华,等.炎症性肠病诊断与治疗的共识意见(2018年·北京)[J/OL].中国实用内科杂志,2018,38(9):796-813. <https://doi.org/10.19538/j.nk2018090106>
- [2] Mancina, R.M., Pagnotta, R., Pagliuso, C., et al. (2020) Gastrointestinal Symptoms of and Psychosocial Changes in Inflammatory Bowel Disease: A Nursing-Led Cross-Sectional Study of Patients in Clinical Remission. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, **56**, Article No. 45. <https://doi.org/10.3390/medicina56010045>
- [3] 薛文俊,杨曼,申丽香.炎症性肠病患者大便失禁现状及管理的研究进展[J].中华护理杂志,2022,57(21):2682-2688.
- [4] Algethmi, W., Baumann, C., Alnajjar, W., et al. (2020) Environmental Exposures and the Risk of Inflammatory Bowel Disease: A Case-Control Study from Saudi Arabia. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, **32**, 358-364. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000001619>
- [5] 吴林晔,阮佳音.炎症性肠病患者病耻感体验的质性研究[J].中华现代护理杂志,2020,26(7):869-875.
- [6] Taft, T.H., Keefer, L., Leonhard, C., et al. (2009) Impact of Perceived Stigma on Inflammatory Bowel Disease Patient Outcomes. *Inflammatory Bowel Diseases*, **15**, 1224-1232. <https://doi.org/10.1002/ibd.20864>

- [7] 罗丹, 林征, 卞秋桂, 等. 炎症性肠病患者感知病耻感现状及其对生活质量、服药依从性和心理状态的影响[J]. 中华护理杂志, 2018, 53(9): 1078-1083.
- [8] 罗丹, 林征, 卞秋桂, 等. 炎症性肠病病人感知病耻感与生活质量的相关性研究[J]. 护理研究, 2018, 32(13): 2027-2031.
- [9] Simeone, S., Mercuri, C., Cosco, C., *et al.* (2023) Enacted Stigma in Inflammatory Bowel Disease: An Italian Phenomenological Study. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, **11**, Article No. 474. <https://doi.org/10.3390/healthcare11040474>
- [10] Oexle, N. and Rüschi, N. (2018) Stigma—Risk Factor and Consequence of Suicidal Behavior: Implications for Suicide Prevention. *Der Nervenarzt*, **89**, 779-783. <https://doi.org/10.1007/s00115-017-0450-8>
- [11] Ng, S.C., Tang, W., Ching, J.Y., *et al.* (2013) Incidence and Phenotype of Inflammatory Bowel Disease Based on Results from the Asia-Pacific Crohn's and Colitis Epidemiology Study. *Gastroenterology*, **145**, 158-165.e2. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2013.04.007>
- [12] Kaplan, G.G. (2015) The Global Burden of IBD: From 2015 to 2025. *Nature Reviews. Gastroenterology & Hepatology*, **12**, 720-727. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.150>
- [13] Goffman, E. (1969) The Insanity of Place. *Psychiatry*, **32**, 357-388. <https://doi.org/10.1080/00332747.1969.11023600>
- [14] Mental Health of Adolescents. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>
- [15] Earnshaw, V.A. and Quinn, D.M. (2012) The Impact of Stigma in Healthcare on People Living with Chronic Illnesses. *Journal of Health Psychology*, **17**, 157-168. <https://doi.org/10.1177/1359105311414952>
- [16] Corrigan, P.W., Larson, J.E. and Rüschi, N. (2009) Self-Stigma and the “Why Try” Effect: Impact on Life Goals and Evidence-Based Practices. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, **8**, 75-81. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x>
- [17] Fife, B.L. and Wright, E.R. (2000) The Dimensionality of Stigma: A Comparison of Its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, **41**, 50-67. <https://doi.org/10.2307/2676360>
- [18] Pan, A.W., Chung, L., Fife, B.L., *et al.* (2007) Evaluation of the Psychometrics of the Social Impact Scale: A Measure of Stigmatization. *International Journal of Rehabilitation Research*, **30**, 235-238. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e32829fb3db>
- [19] 高岩, 贾山. 病耻感对克罗恩病肛瘻患者生活质量的影响: 自我隐瞒与应对方式的链式中介效应[J]. 中华现代护理杂志, 2022, 28(24): 3325-3330. <https://doi.org/10.3760/cma.j.cn115682-20220113-00202>
- [20] 苏婉, 李丹. 基于 PERMA 模式的积极心理干预对炎症性肠病病人自我效能、病耻感及服药依从性的影响[J]. 循证护理, 2022, 8(6): 816-820.
- [21] Rao, D., Choi, S.W., Victorson, D., *et al.* (2009) Measuring Stigma across Neurological Conditions: The Development of the Stigma Scale for Chronic Illness (SSCI). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, **18**, 585-595. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9475-1>
- [22] 邓翠玉, 卢琦, 赵岳. 慢性病病耻感量表的汉化及其在脑卒中患者中的信效度研究[J]. 中国全科医学, 2017, 20(34): 4304-4309.
- [23] 孙彩云, 林征, 周美景, 等. 炎症性肠病患者疾病获益感现状及其影响因素分析[J/OL]. 护理学报, 2022, 29(6): 1-6. <https://doi.org/10.16460/j.issn1008-9969.2022.06.001>
- [24] Emmer, C., Bosnjak, M. and Mata, J. (2020) The Association between Weight Stigma and Mental Health: A Meta-Analysis. *Obesity Reviews: An Official Journal of the International Association for the Study of Obesity*, **21**, e12935. <https://doi.org/10.1111/obr.12935>
- [25] Guo, L., Rohde, J. and Farraye, F.A. (2020) Stigma and Disclosure in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, **26**, 1010-1016. <https://doi.org/10.1093/ibd/izz260>
- [26] 冯小莹, 吴培香, 高鹤, 等. 炎症性肠病病人健康素养研究进展[J]. 护理研究, 2022, 36(19): 3445-3449.
- [27] Wang, Y., Li, S., Gong, J., *et al.* (2022) Perceived Stigma and Self-Efficacy of Patients with Inflammatory Bowel Disease-Related Stoma in China: A Cross-Sectional Study. *Frontiers in Medicine*, **9**, Article ID: 813367. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.813367>
- [28] 张爱玲, 陈艳, 孔方, 等. 克罗恩病患者病耻感现状及其影响因素[J]. 临床与病理杂志, 2022, 42(6): 1383-1390.
- [29] Jahn, D.R., Leith, J., Muralidharan, A., *et al.* (2020) The Influence of Experiences of Stigma on Recovery: Mediating Roles of Internalized Stigma, Self-Esteem, and Self-Efficacy. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, **43**, 97-105. <https://doi.org/10.1037/prj0000377>
- [30] Lenti, M.V., Cococcia, S., Ghorayeb, J., *et al.* (2020) Stigmatisation and Resilience in Inflammatory Bowel Disease. *Internal and Emergency Medicine*, **15**, 211-223. <https://doi.org/10.1007/s11739-019-02268-0>
- [31] 林晨, 董卫国. 克罗恩病非药物治疗的研究进展[J]. 胃肠病学和肝病学杂志, 2021, 30(9): 972-976.

- [32] Qin, F., Zhen, L., Ye, X., *et al.* (2020) Stigma and Its Influence on Patients with Temporary Ostomy: A Cross-Sectional Survey. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of the Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, **47**, 244-248. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000645>
- [33] Hughes, S.L. and Romo, L.K. (2020) An Exploration of How Individuals with an Ostomy Communicatively Manage Uncertainty. *Health Communication*, **35**, 375-383. <https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1563850>
- [34] 王芬, 于海燕, 张淑娟, 等. 肠造口患者社会疏离感现状及影响因素研究[J]. 护理学杂志, 2022, 37(14): 40-43.
- [35] Trindade, I.A., Pereira, J., Galhardo, A., *et al.* (2021) The LIFEwithIBD Intervention: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial of a Face-to-Face Acceptance and Commitment Therapy and Compassion-Based Intervention Tailored to People with Inflammatory Bowel Disease. *Frontiers in Psychiatry*, **12**, Article ID: 699367. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.699367>
- [36] 徐丽娜, 林旭榕, 李雪, 等. 综合性中医护理干预对肝郁脾虚型溃疡性结肠炎患者感知病耻感、生活质量及免疫功能的影响[J/OL]. 长春中医药大学学报, 2021, 37(1): 186-188. <https://doi.org/10.13463/j.cnki.cczxy.2021.01.051>
- [37] 刘金凤, 江秋霞, 刘娟, 等. 同伴支持小组教育在炎症性肠病患者中的应用研究[J]. 护理与康复, 2023, 22(2): 39-42+45.
- [38] 熊宇, 杜泽园. 以患者-家庭为中心护理对青少年及成年初期炎症性肠病的影响及启示[J]. 临床消化病杂志, 2022, 34(4): 316-320.
- [39] Chiapponi, C., Witt, M., Dlugosch, G.E., *et al.* (2016) The Perception of Physician Empathy by Patients with Inflammatory Bowel Disease. *PLOS ONE*, **11**, e0167113. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0167113>
- [40] Dibley, L., Norton, C. and Whitehead, E. (2018) The Experience of Stigma in Inflammatory Bowel Disease: An Interpretive (Hermeneutic) Phenomenological Study. *Journal of Advanced Nursing*, **74**, 838-851. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29105144>
<https://doi.org/10.1111/jan.13492>
- [41] 刘倩. 基于健康赋能增能理论指导的护理对克罗恩病患者家长的影响[J]. 护理实践与研究, 2022, 19(13): 2028-2033.
- [42] 黄贤丽, 何慧娟, 李南菁, 等. 基于微信平台-家属参与-同伴支持的干预模式对炎症性肠病患者家庭支持的影响[J]. 现代临床护理, 2021, 20(10): 21-26.
- [43] Vernon-Roberts, A., Gearry, R.B. and Day, A.S. (2020) The Level of Public Knowledge about Inflammatory Bowel Disease in Christchurch, New Zealand. *Inflammatory Intestinal Diseases*, **5**, 205-211. <https://doi.org/10.1159/000510071>
- [44] Van Deen, W.K., Khalil, C., Dupuy, T.P., *et al.* (2022) Assessment of Inflammatory Bowel Disease Educational Videos for Increasing Patient Engagement and Family and Friends' Levels of Understanding. *Patient Education and Counseling*, **105**, 660-669. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.06.006>
- [45] Halton, C. and Cartwright, T. (2018) Walking in a Patient's Shoes: An Evaluation Study of Immersive Learning Using a Digital Training Intervention. *Frontiers in Psychology*, **9**, Article No. 2124. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02124>