

数字健康干预用于炎症性肠病患儿自我管理的范围综述

张萍, 朱慧云, 余良珍, 徐蓉, 黄海珊, 吴玉洁

摘要: **目的** 系统综述数字健康干预在炎症性肠病患儿自我管理中的应用现状, 确定其技术类型、核心内容及评价指标, 为本土化数字健康干预开发提供参考。 **方法** 基于范围综述框架, 检索国内外数据库中有关数字健康干预技术在炎症性肠病患儿自我管理中的应用的研究。检索时限为建库至2025年4月30日。对纳入文献进行筛选和归纳总结。 **结果** 纳入14篇文献, 涵盖应用程序、网站、远程医疗、虚拟现实技术、无线监测技术、无线远程随访六类技术, 干预内容聚焦疾病症状监测、医疗依从性、照顾技能、营养管理、心理健康五方面。结局指标涉及知识、技能、过渡准备、心理功能、生活质量。 **结论** 炎症性肠病患儿数字健康干预技术多样, 但缺乏统一干预要素与评价标准。未来可结合我国医疗体系特点, 构建以护士为主导的数字健康管理平台, 制订分龄干预与家庭协同标准, 以提升患儿自我管理能力。

关键词: 儿童; 青少年; 炎症性肠病; 数字健康干预; 远程医疗; 自我管理; 范围综述; 儿科护理

中图分类号: R473.72 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2026.03.022

Scoping review of digital health interventions for self-management in children with inflammatory bowel disease

Zhang Ping, Zhu Huiyun, Yu Genzhen, Xu Rong, Huang Haishan, Wu Yujie. Department of Nursing, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To systematically review the application status of digital health interventions in self-management among children with inflammatory bowel disease, clarify its technical types, core contents and evaluation indicators, and to provide reference for the development of localized digital health interventions. **Methods** Based on the scoping review framework, domestic and international databases were searched for studies on the application of digital health intervention technologies in self-management of children with inflammatory bowel disease. The retrieval time frame was from the database inception to April 30, 2025. The included literature were screened, summarized and analyzed. **Results** A total of 14 literature were included, covering 6 types of technologies: mobile applications, web-based platforms, telemedicine, virtual reality technology, wireless monitoring technology, and wireless remote follow-up. The intervention contents focused on 5 aspects: disease symptom monitoring, medical adherence, caregiving skills, nutritional management and mental health. The outcome indicators involved knowledge, skills, transition readiness, psychological function and quality of life. **Conclusion** Digital health intervention technologies for children with inflammatory bowel disease are diverse, but there is a lack of unified intervention elements and evaluation criteria. In the future, combined with the characteristics of China's medical system, we can construct a nurse-led digital health management platform, formulate age-specific intervention and family collaboration standards, so as to improve the self-management ability of children with inflammatory bowel disease.

Keywords: children; adolescents; inflammatory bowel disease; digital health intervention; telemedicine; self-management; scoping review; pediatric nursing

炎症性肠病(Inflammatory Bowel Disease, IBD)是以肠道慢性炎症为特征的自身免疫性疾病,约25%发生于儿童青少年时期,儿童发病率约6.3/10万,在我国其发病率每年以2.8%速度增加^[1-2]。随着诊疗技术的进步,IBD患儿生存期显著延长,但需终身应对疾病复发、药物不良反应及生长发育受限等挑战^[3],其自我管理能力成为延长患儿缓解期、改善预

后的关键因素^[4]。自我管理是指患者应对慢性病固有的症状、生理与心理影响以及生活方式变化时的能力^[5],涵盖医疗行为(用药依从性、症状监测等)、角色适应(家庭、学校和社会关系协调等)及情绪调节(应对压力等)^[6]。而传统干预受限于时空因素,难以满足患儿动态化、个性化的管理需求。数字健康干预(Digital Health Interventions, DHIs)通过远程医疗、应用程序、虚拟现实等技术^[7],构建实时反馈的疾病管理闭环^[8-10]。国外研究证实数字健康干预可提升IBD患儿用药依从性、症状识别准确性、过渡准备能力^[11-12],但国内相关实践尚处探索阶段。本研究基于Arksey等^[13]的范围综述框架,系统梳理IBD患儿数字健康干预的技术路径、核心干预要素及效果指标,为我国IBD患儿开展基于数字化健康技术干预的自

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部(湖北武汉,430030)

通信作者:朱慧云,1337089362@qq.com

张萍:女,硕士,主管护师,科研护士,420515899@qq.com

科研项目:华中科技大学同济医学院附属同济医院科研基金项目(2023D41)

收稿:2025-07-15;修回:2025-09-18

我管理提供依据。

1 资料与方法

1.1 明确研究问题 本研究的主要研究问题包括：

- ① IBD 患儿自我管理的数字健康干预技术种类有哪些？
- ② 数字健康干预中自我管理内容要素有哪些？
- ③ 基于数字健康干预的自我管理评价指标有哪些？

1.2 文献检索 系统检索 PubMed、Embase、CINAHL、Web of Science、Scopus、Cochrane Library、中国生物医学文献数据库、中国知网、万方数据知识服务平台和维普数据库。检索时间为建库至 2025 年 4 月 30 日。采用主题词和自由词相结合的方式进行检索。英文数据库以 CINAHL 为例，检索式为：(SU/Ab = e-health/ehealth/digital health/digital therapeutics/telemedicine/telehealth/internet-based intervention) AND (SU/Ab = inflammatory bowel disease/IBD/Crohn's disease/ulcerative colitis) AND (SU/Ab = child/children/adolescents/teenager/youth/pediatric/paediatric/kids) AND (SU/Ab = self-management/self-care/self-regulation/self-monitoring)。中文数据库以中国知网为例，检索式为：(SU = 电子健康技术/数字技术/数智技术/计算机/虚拟现实/VR/网络/应用程序) AND (SU = 炎症性肠病/克罗恩/溃疡性结肠炎/IBD) AND (SU = 儿童/青少年/患儿/青年早期) AND (SU = 自我管理/自我监测/自我照护)。

1.3 文献纳入和排除标准 纳入标准：研究对象为 IBD 患儿；文献类型为干预性研究，包括随机对照试

验和类实验研究；干预类型为应用数字化健康技术的自我管理干预，包括网站、应用程序、云平台、虚拟现实技术、无线远程随访等数字化技术。排除标准：无法获取全文和摘要；重复发表和质量较低的文献；研究方案、综述及横断面调查类文献。

1.4 文献筛选及数据提取 将检索到的文献导入 EndNoteX20 软件去除重复文献，由 2 名经过循证医学培训的研究者根据文献纳入与排除标准，通过阅读文题和摘要独立初筛文献，再阅读全文进行复筛。在筛选过程汇中，如遇问题或产生分歧，通过与第 3 名研究者讨论进行裁决，最终确定是否纳入。由 2 名研究者独立对纳入文献进行数据提取，遇到分歧时与第 3 名研究者讨论。提取信息包括作者、国家、发表年份、研究类型、样本量、干预时间、技术类型、干预要素、结局指标。

2 结果

2.1 文献筛选结果及纳入文献的基本特征 初检共检索到 692 文献，追溯参考文献后纳入 5 篇，剔除重复文献后剩余 105 篇。阅读标题、摘要进行复筛，排除 91 篇，最终纳入文献 14 篇^[14-27]。其中随机对照试验 6 篇^[15, 18-21, 26]，自身前后对照试验 8 篇^[14, 16-17, 22-25, 27]；研究对象均为 IBD 儿童及青少年，年龄 8~20 岁。数字健康技术包括应用程序^[14-16]、网站^[17-21]、远程医疗^[22-24]、虚拟现实技术^[25]、无线监测技术^[27]、无线远程随访^[26]。纳入文献的基本特征见表 1。

表 1 纳入文献的基本特征

| 作者 | 研究类型 | 样本量 (T/C) | 干预时间 | 技术类型 | 自我管理内容要素 | 评价指标 |
|-----------------------------------|------|-----------|------|---------------------|---|---|
| Hommel 等 ^[14] | ① | 31 | 30 d | IBD 自我管理辅助和推荐治疗应用程序 | 日记界面：症状和行为报告；治疗界面：治疗方案、进度提醒；图表界面：症状及行为可视化；IBD 教育界面：心理教育、竞争性健康挑战 | 用药依从性 |
| Menze 等 ^[15] | ② | 14/15 | 24 周 | KARLOTTA 应用程序 | 用药管理、营养管理、过渡技能等照顾技能培训 | IBD-KID、KINDL |
| Opipari-Arrigan 等 ^[16] | ① | 92 | 6 个月 | Orchestra 移动健康应用程序 | 症状测量库 (IBD 特异性症状和一般健康)、健康报告、访视计划 | 自我效能、访视参与度 |
| Hommel 等 ^[17] | ① | 22 | 8 周 | 数字化自我管理网站 | 13 个模块：依从性监测、克服用药障碍因素、问题解决、药片吞咽、日常行为、学习挑战、与朋友和家人交流 IBD、治疗责任转介、目标设立、父母支持、自我强化、制订与使用计划、日常行为习惯 | 服用处方药的百分比、PedsQL 4.0、IMPACT-III、PMBS、PHBI |
| Carlsen 等 ^[18] | ② | 63/26 | 3 年 | 电子健康技术网站 | 症状监测、网络药房 | 门诊就诊频率、用药依从性、首次临时就诊时间 |
| Heida 等 ^[19] | ② | 84/86 | 52 周 | 家庭远程监护网站 | 在线 IBD 特异性症状评分、粪便钙卫蛋白监测、炎症指数分层预测、随访推荐 | IMPACT-III、EQI |
| Carlsen 等 ^[20] | ② | 27/26 | 12 周 | 基于症状的网络监测平台 | 监测警报症状、IBD 特异性症状、粪便钙卫蛋白监测 | IMPACT-III、PUCAI、PCDAI、MARS |

续表 1 纳入文献的基本特征

| 作者 | 研究类型 | 样本量 (T/C) | 干预时间 | 技术类型 | 自我管理内容要素 | 评价指标 |
|-----------------------------|------|-----------|--------|----------------|---|------------------------|
| Carlsen 等 ^[21] | ② | 29/21 | 12 周 | 基于症状的网络监测平台 | 动态监测症状、粪便钙卫蛋白监测、总炎症负荷评分 | IFX 水平及治疗间隔、IMPACT-III |
| Waschmann 等 ^[22] | ① | 16 | 2.5 h | 虚拟化过渡工作坊远程网络会议 | 提供生理、心理、社会健康健康相关过渡准备干预课程 | TRAQ、IBD-SES、PHQ8、GAD7 |
| Gray 等 ^[23] | ① | 36 | 4~5 个月 | 个性化远程健康过渡会议 | 提供过渡相关知识、依从性、过渡职责、过渡计划(如创建健康护照、行为契约)结构化干预课程 | TRAQ、CCKNOW、PGA、APPTR |
| Hommel 等 ^[24] | ① | 9 | 5 周 | 远程行为治疗 | 线上教育/组织、行为问题矫正、解决问题技巧及依从性监测、家庭支持 | 用药依从性、药丸计数、PUCAI、PCDAI |
| Wren 等 ^[25] | ① | 42 | 6 min | 虚拟现实技联合正念疗法 | 正念引导、虚拟可视化情景 | VAS 疼痛评分、VAS 焦虑评分 |
| Akobeng 等 ^[26] | ② | 44/42 | 24 个月 | 无线远程随访 | 疾病问诊及咨询 | IMPACT III、医疗费用 |
| Maddux 等 ^[27] | ① | 12 | 4 周 | 无线电子用药依从性监测药盒 | 以 1 周为单位的电子药盒 | 用药依从性、PUCAI、PCDAI |

注:①自身前后对照试验;②随机对照试验。Inflammatory Bowel Disease Knowledge Inventory Device (IBD-KID), 儿童 IBD 知识调查问卷; Kinder Lebensqualität Fragebogen (KIND), 德国普适性儿童生存质量量表; Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 (PedsQL 4.0), 儿童生活质量量表; Inflammatory Bowel Disease Impact Measure for Children and Adolescents-III (IMPACT-III), 儿童 IBD 特异性生存质量调查问卷; Parent and Adolescent Medication Barriers Scales (PMBS), 父母和青少年药物障碍量表; Partial Harvey Bradshaw Index (PHBI), 简化版哈维-布拉德肖指数; Visual Analog Scale (VAS), 视觉模拟评分; Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ), 过渡准备评估问卷; Inflammatory Bowel Disease Self Efficacy Scale (IBD-SES), 炎症肠病自我效能量表; Patient Health Questionnaire-8 (PHQ-8), 患者健康问卷; Generalized Anxiety Disorder Screener-7 (GAD-7), 广泛性焦虑障碍筛查表; Crohn's and Colitis Knowledge Score (CCKNOW), 克罗恩病和结肠炎知识评分; AYA and Parent Perceived Transfer Readiness (APPTR), 家长感知的过渡准备情况调查表; Emotional Quotient-inventory (EQI), 情商量表; Physician Global Assessment (PGA), 医生全面评估; Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index (PUCAI), 儿童溃疡性结肠炎活动指数; Pediatric Crohn's Disease Activity Index (PCDAI), 儿童克罗恩病疾病活动指数评分; Medication Adherence Report Scale (MARS), 药物依从性报告量表; Infliximab (IFX), 英夫利昔单抗。

2.2 数字健康干预的技术种类 ①应用程序。3 项研究^[14-16]采用应用程序进行自我管理干预, 包括 IBD 自我管理辅助和推荐治疗应用程序、数字化教育游戏应用程序及 Orchestra 移动健康应用程序。应用程序为 IBD 患儿提供不受空间限制的、随时可及的疾病知识、症状监测、自我照顾技能培养及随访管理等在线医疗资源, 助力其开展便捷、高效的自我管理。②网站。5 项研究^[17-21]采用网站进行自我管理干预, 包括数字化自我管理网站、电子健康技术网站、家庭远程监护网站、基于症状的网络监测平台等。网站聚焦症状自我管理、家庭远程监护及远程行为管理, 为 IBD 患儿提供可视化症状报告系统、基于炎症负荷强度的智能化就诊推荐、远程治疗依从行为干预, 帮助其识别预警症状、早期就诊, 改善自我管理效能。③远程医疗技术。3 项研究^[22-24]采用远程医疗技术进行自我管理干预, 包括虚拟化过渡工作坊远程会议、个性化远程健康过渡会议及远程行为治疗。远程健

康管理主要聚焦过渡期, 提供个性化过渡准备能力提升干预及用药行为干预, 利用远程优势, 一对一开展过渡辅导及行为依从性矫正, 帮助患儿获得过渡技能, 增强用药行为依从性。④虚拟现实技术。1 项研究^[25]采用虚拟现实技术, 将正念疗法与虚拟情景相结合, 减轻 IBD 患儿的焦虑与疼痛水平。⑤无线监测技术。1 项研究^[27]采用无线监测技术, 通过使用电子药盒, 监测 1 周内不同时段早上、中午、晚上用药依从性, 为依从性行为监测与矫正提供有力证据。⑥无线远程随访: 1 项研究^[26]提供了无线远程随访, 与面对面咨询不同, 远程无线随访形式更便捷, 成本更低。

2.3 基于数字健康干预的 IBD 患儿自我管理内容要素 自我管理内容要素涉及 5 个主题: ①症状监测。6 项研究^[14, 16, 18-21]涉及症状监测, 包括特异性症状和一般症状。特异性症状包括预警症状(如大便次数、便血、腹痛)出现的频率和严重程度、粪便钙卫蛋白含量、儿童溃疡性结肠炎活动指数、儿童克罗恩病疾病

活动指数评分。基于粪便钙卫蛋白含量和 PUCAI/PCDAI 自动计算疾病发作风险水平,并以红(严重)、黄(高危,暂观察)、绿(安全)不同颜色显示症状严重程度。一般症状包括体质量、身高,判断有无体质量减轻和生长发育迟缓/停滞。②医疗依从性干预。3 项研究^[17,23-24]涉及医疗依从性干预,包括用药依从性监测、克服用药障碍因素分析、行为问题矫正、依从性问题解决、药片吞咽评估、治疗责任转介、目标设立、父母支持、自我强化等。③照顾技能干预。3 项研究^[15,22-23]涉及照顾技能干预,包括自我管理技能、自我照顾技能、过渡技能。④饮食营养管理。1 项研究^[15]涉及营养管理,通过闯关游戏形式训练营养及饮食管理原则及技巧。⑤心理健康干预。2 项研究^[22,25]涉及心理健康干预,包括虚拟现实技术的正念技术、同伴心理支持。

2.4 基于数字健康干预的 IBD 患儿自我管理的结局指标

①知识。测量工具包括 IBD-KID 知识问卷^[15]、克罗恩病和结肠炎知识评分^[23]。②技能。测评方法包括医生全面评估^[23]、自制访视参与度问卷^[16]、儿童克罗恩病疾病活动指数评分^[17]、儿童溃疡性结肠炎活动指数^[20,24,27]、儿童克罗恩病疾病活动指数评分^[20,24,27]、粪便钙卫蛋白监测^[19-21]。③依从性。包括医疗活动依从性和用药依从性评价。医疗活动依从性评估采用药物依从性报告量表。用药依从性评价包括自制自我报告用药依从性评估问卷^[14,17,27]、服用处方药的百分比^[24]、父母和青少年药物障碍量表^[17]、药物升级的时间(即与体质量增加无关的剂量增加或更换/添加更强效的药物)^[18]、自制电子药盒可行性和可接受性问卷^[27]。④过渡准备。评价工具包括过渡准备评估问卷^[22-23]、自制 AYA 和家长感知的过渡准备情况调查表^[20,23]。⑤心理功能。评估工具包括焦虑视觉模拟评分^[25]、疼痛 VAS^[25]、炎症性肠病自我效能量表^[22]、患者健康问卷抑郁评估^[22]、广泛性焦虑障碍筛查表^[22]、慢性病管理自我效能感 6 项问卷^[16]、情商量表^[19]。⑥生存质量评价工具包括德国通用儿童生活质量量表^[15]、儿童生活质量量表(PedsQL 4.0)、儿童 IBD 特异性生存质量调查问卷^[17,19-21,26]、门诊就诊频率^[18]、首次临时就诊时间(按需门诊就诊、急性接触和/或住院)^[18]、个体化英夫利昔单抗抗体水平及治疗间隔^[21]、医疗费用^[26]。

3 讨论

3.1 IBD 患儿自我管理的数字健康干预技术种类多样,内容要素和结局指标缺乏一致性

在纳入的 14 项^[14-27]研究中,数字健康干预技术呈多样化特点,包含应用程序、网站、远程医疗、虚拟现实技术、无线监测技术、无线远程随访等数字健康干预技术,涵盖 5 种内容要素、6 类结局评价项目、31 种结局指标评价工具。其中应用程序、网站和远程医疗技术使用最为

广泛,主要聚焦症状监测、医疗依从性及照顾技能干预。然而,不同技术在干预内容、方式和结局指标上的显著差异导致研究结果可比性受限。如 IBD 自我管理辅助和推荐治疗应用程序^[14]以用药依从性为核心,采用依从性单一指标评估;而虚拟化过渡远程网络会议^[22]则关注患儿过渡准备,综合评估过渡准备度、自我效能及心理状况。同一类技术的评价维度亦缺乏统一,如 KARLOTTA 应用程序^[15]通过数字化教育游戏训练自我管理技能,以自我照顾能力为主要指标;Orchestra 移动健康应用程序^[16]则侧重症状监测与个性化访视,采用访视准备度和参与度评估。更值得关注的是,同一结局指标的评价工具存在显著差异(如生存质量评估涉及 KINDL、PedsQL 4.0、IMPACT-III 等),反映出缺乏基于循证证据的儿童 IBD 数字健康干预评估金标准。目前,基于数字健康技术的 IBD 患儿自我管理最佳干预方案尚无统一标准,未来仍需通过多中心研究明确 IBD 患儿自我管理数字健康技术干预的核心内容要素与系统性评价指标,同时结合我国分级诊疗体系特点,探索适用于不同层级医疗机构的儿童 IBD 数字健康干预的规范化指南。

3.2 基于数字健康干预的 IBD 患儿自我管理的优势及局限性

数字健康干预为 IBD 患儿提供了更易获取、可个性化定制的自我管理资源^[9],有效弥补了传统医疗在时空限制与资源分配上的不足。如远程监测技术^[20-21]可实时追踪病情变化,降低复诊频率;游戏化设计^[15]提升了低龄患儿参与度;联合理论模型(如生理-心理-社会模型^[22]、慢病闭环管理理念^[16]、正念疗法原理^[25])的数字健康干预,提供全面、丰富、在线的资源,帮助 IBD 患儿进行自我管理。然而,其应用效果受多重因素制约:①患儿年龄与数字技术接受度差异。研究未对不同年龄段(如儿童、青少年)的接受度进行分层分析,而实际中低龄患儿需依赖家长协助操作,青少年则更倾向自主使用,这种差异直接影响干预依从性。未来需开发适配不同年龄认知特征的界面与功能模块。②家长数字素养与协同干预缺失。IBD 患儿自我管理高度依赖家庭支持,但现有研究多聚焦患儿本身,未纳入家长数字素养评估。在我国,部分家长(尤其偏远地区)存在技术操作障碍或对数字干预信任不足,导致协同管理效果打折^[28]。建议未来研究增加家长培训模块,并设计亲子联动功能(如家长端监督与反馈系统)。③我国医疗体系适配性挑战。尽管数字技术可缓解医疗资源不均问题,但当前干预多依赖互联网企业开发,与公立医疗系统整合不足^[29],如部分远程监测数据未能与电子健康档案互通,限制了医生实时干预。此外,基层医疗机构缺乏数字干预的运维能力,需政策层面推动“数字健康+分级诊疗”模式落地^[30]。④结局指标可比性差。主要是缺乏评价金标准,31 种评价工具难以横向对比干预效果。未来可探索基于循证的最佳评价

指标。

3.3 启示 目前,国外 IBD 患儿自我管理数字健康干预研究已取得一定进展,我国仍处于初步探索阶段,未来需构建以护士主导的儿童 IBD 数字健康干预系统,推动数据互通与基层服务整合;制订标准化干预模块与核心结局指标集,提升研究可比性;开展多中心随机对照试验,纳入分龄干预与家长数字素养评估;强化技术伦理与数据安全,实现精准化、规范化、可及化的全周期管理。

4 小结

基于数字健康的 IBD 患儿自我管理干预技术呈现多样化特征,涵盖症状监测、依从性、照护技能、营养管理及心理支持等维度,评价指标涉及生理、心理及社会适应层面,体现了个性化护理的优势。然而,当前研究存在一定局限:①缺乏统一干预框架与评价标准,结局评价工具缺乏金标准;②家庭协同干预机制缺失,未充分考虑患儿对家长的依赖性及家长数字素养差异;③患儿年龄分层护理需求未细化,干预设计未体现不同发育阶段的技术适配性;④研究证据质量有限,多以小样本、单中心、自身对照试验为主,缺乏客观生物指标与多中心验证,偏倚风险较高,且国内研究未与我国分级诊疗体系下的基层护理场景深度融合。未来仍需构建本土化数字健康干预系统,整合区域医疗资源,推动基层护理实践的智能化转型;制订护理视角的干预要素标准与核心结局指标集,促进多中心研究同质化;开展高质量随机对照试验,纳入生物标志物与家庭协同模块;强化护理伦理培训与数据安全规范,确保技术应用的伦理合规性与可及性。通过多学科协作,推动数字技术从理论向临床实践转化,为 IBD 患儿提供科学的自我管理支持方案,助力儿科慢病护理高质量发展,满足“健康中国”战略对儿童健康管理的需求。

参考文献:

[1] Wang Y, Pan C W, Huang Y, et al. Global epidemiology and geographic variations of pediatric-onset inflammatory bowel disease: a comprehensive analysis of the global burden of disease study 1990 to 2019[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2025, 31(2): 376-385.

[2] Wang X Q, Zhang Y, Xu C D, et al. Inflammatory bowel disease in Chinese children: a multicenter analysis over a decade from Shanghai[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2013, 19(2): 423-428.

[3] 朱杨帆, 胡锦久, 沈巧, 等. 炎症性肠病青少年自我管理干预的证据总结[J]. *中国护理管理*, 2024, 24(12): 1898-1904.

[4] Seydian S S, Nokhostin F, Malamir M D. A review of the diagnosis, prevention, and treatment methods of inflammatory bowel disease[J]. *J Med Life*, 2019, 12(2): 113-122.

[5] Barlow J, Wright C, Sheasby J, et al. Self-management

approaches for people with chronic conditions: a review [J]. *Patient Educ Couns*, 2002, 48(2): 177-187.

[6] Tran L, Mulligan K. A systematic review of self-management interventions for children and adolescents with inflammatory bowel disease [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2019, 25(4): 685-698.

[7] Majidova K, Handfield J, Kafi K, et al. Role of digital health and artificial intelligence in inflammatory bowel disease: a scoping review [J]. *Genes (Basel)*, 2021, 12(10): 1-24.

[8] McNamara J, Connor S J, Andrews J M. The evolving role of technology in delivering patient-centric, empowered health care in inflammatory bowel disease: patient experience using crohn's colitis care e-Health consumer platform [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2023, 29(9): 1510-1511.

[9] 刘雪, 颜巧元, 周么玲, 等. 数字疗法用于慢性病管理的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(11): 122-126.

[10] 何晓菲, 朱蓝玉, 李佳, 等. 数字孪生在慢性病精准护理中的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(24): 120-123.

[11] Carlsen K, Hald M, Dubinsky M C, et al. A personalized eHealth transition concept for adolescents with inflammatory bowel disease: design of intervention [J]. *JMIR Pediatr Parent*, 2019, 2(1): e12258.

[12] Kuriakose Kuzhianjal A J, Nigam G B, Antoniou G A, et al. Management of inflammatory bowel disease using e-health technologies: a systematic review and meta-analysis [J]. *J Crohns Colitis*, 2023, 17(10): 1596-1613.

[13] Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework [J]. *Int J Soc Res Method*, 2005, 8(1): 19-32.

[14] Hommel K A, Noser A E, Plevinsky J, et al. Pilot and feasibility of the SMART IBD mobile app to improve self-management in pediatric inflammatory bowel disease [J]. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2024, 78(6): 1273-1278.

[15] Menze L, Wenzl T G, Pappa A. KARLOTTA (Kids + Adolescents Research Learning On Tablet Teaching Aachen): randomized controlled pilot study for the implementation of a digital educational app with game of skill for pediatric patients with inflammatory bowel disease [J]. *Z Gastroenterol*, 2023, 61(2): 155-163.

[16] Opipari-Arrigan L, Dykes D M H, Saeed S A, et al. Technology-enabled health care collaboration in pediatric chronic illness: pre-post interventional study for feasibility, acceptability, and clinical impact of an electronic health record-linked platform for patient-clinician partnership [J]. *JMIR Mhealth Uhealth*, 2020, 8(11): e11968.

[17] Hommel K A, Ramsey R R, Gray W N, et al. Digital therapeutic self-management intervention in adolescents with inflammatory bowel disease [J]. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2023, 76(1): 38-42.

[18] Carlsen K, Federiksen N W, Wewer V. Integration of

- eHealth into pediatric inflammatory bowel disease care is safe: 3 years of follow-up of daily care[J]. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2021, 72(5): 723-727.
- [19] Heida A, Dijkstra A, Muller K A, et al. Efficacy of home telemonitoring versus conventional follow-up: a randomized controlled trial among teenagers with inflammatory bowel disease[J]. *J Crohns Colitis*, 2018, 12(4): 432-441.
- [20] Carlsen K, Jakobsen C, Houen G, et al. Self-managed eHealth disease monitoring in children and adolescents with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2017, 23(3): 357-365.
- [21] Carlsen K, Houen G, Jakobsen C, et al. Individualized infliximab treatment guided by patient-managed eHealth in children and adolescents with inflammatory bowel disease[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2017, 23(9): 1473-1482.
- [22] Waschmann M, Lin H C, Stellway J E. 'Adulthood' with IBD: efficacy of a novel virtual transition workshop for pediatric inflammatory bowel disease[J]. *J Pediatr Nurs*, 2021, 60: 223-229.
- [23] Gray W N, Wagoner S T, Schaefer M R, et al. Transition to adult IBD care: a pilot multi-site, telehealth hybrid intervention[J]. *J Pediatr Psychol*, 2021, 46(1): 1-11.
- [24] Hommel K A, Hente E, Herzer M, et al. Telehealth behavioral treatment for medication nonadherence: a pilot and feasibility study[J]. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 2013, 25(4): 469-473.
- [25] Wren A A, Neiman N, Caruso T J, et al. Mindfulness-based virtual reality intervention for children and young adults with inflammatory bowel disease: a pilot feasibility and acceptability study[J]. *Children (Basel)*, 2021, 8(5): 368.
- [26] Akobeng A K, O'leary N, Vail A, et al. Telephone consultation as a substitute for routine out-patient face-to-face consultation for children with inflammatory bowel disease: randomised controlled trial and economic evaluation[J]. *EBioMedicine*, 2015, 2(9): 1251-1256.
- [27] Maddux M, Ricks I S, Delurgio S, et al. A pilot study evaluating the impact of an adherence-promoting intervention among nonadherent youth with inflammatory bowel disease [J]. *J Pediatr Nurs*, 2017, 35: 72-77.
- [28] 李忠, 甘勇, 陈鸣声, 等. 基层医疗卫生数字技术有效使用障碍性因素识别与优化策略构建研究[J]. *中国卫生经济*, 2025, 44(5): 70-74.
- [29] 赵恒娣, 张富康, 孙克娟, 等. 数字健康技术与护理学科交叉融合的研究进展[J]. *中国护理管理*, 2025, 25(2): 171-174.
- [30] 张苇乐, 刘泽霖, 苏敏. 数字技术嵌入基层健康治理的现实梗阻与可行路径[J]. *卫生经济研究*, 2025, 42(2): 37-41.

(本文编辑 李春华)

(上接第 10 页)

- [15] Artuvan Z, Cetin H, Turkmen A S. The effect of watching videos with virtual reality glasses on pain and fear in children who undergoing suturing in the emergency department: a randomized controlled trial [J]. *J Pediatr Nurs*, 2025, 82: 31-37.
- [16] Lee M, Park E. Comparative effectiveness of DistrACTION Cards and Buzzy for pain relief during intravenous infusion in preschool children in Korea: a quasi-randomized controlled trial[J]. *Child Health Nurs Res*, 2025, 31(4): 284-295.
- [17] Koç S, Kucuk Alemdar D. Effect of a musical toy used during peripheral venous access on children's pain, fear and parental satisfaction: randomized controlled trial[J]. *J Pediatr Nurs*, 2024, 77: e573-e582.
- [18] Ugucu G, Akdeniz Uysal D, Guzel Polat O, et al. Effects of cartoon watching and bubble-blowing during venipuncture on pain, fear, and anxiety in children aged 6-8 years: a randomized experimental study [J]. *J Pediatr Nurs*, 2022, 65: e107-e114.
- [19] Preisz A, Preisz P. Restraint in paediatrics: a delicate balance[J]. *J Paediatr Child Health*, 2019, 55(10): 1165-1169.
- [20] Slater R, Walker S, Eccleston C, et al. Moments that matter: childhood pain treatment shapes pain for life-we can do better every time in every child[J]. *BMC Med*, 2025, 23(1): 64.
- [21] 杨涛, 孟勋, 魏郁洁. 自制健康教育动画微视频在儿童静脉留置针护理中的应用价值[J]. *哈尔滨医药*, 2022, 42(1): 105-106.
- [22] Vasey J, Smith J, Kirshbaum M N, et al. Tokenism or true partnership: parental involvement in a child's acute pain care[J]. *J Clin Nurs*, 2019, 28(9-10): 1491-1505.
- [23] Sağlık D S, Çağlar S. The effect of parental presence on pain and anxiety levels during invasive procedures in the pediatric emergency department[J]. *J Emerg Nurs*, 2019, 45(3): 278-285.

(本文编辑 韩燕红)