

## 大疱表皮松解症患儿照护者照护行为的质性研究

**【摘要】**目的：基于能力、机会、动机-行为模型，探索大疱表皮松解症患儿照护者在居家环境中的照护行为，识别背后的促进因素及障碍因素，为制定精准化干预方案提供理论依据。方法：采用描述性质性研究方法，于2025年2月至4月通过目的抽样选取12名EB患儿的照护者进行半结构式访谈。采用Colaizzi7步法对资料进行归类与提炼，提取照护者在照护过程中的核心体验。结果：共提炼出3个促进因素和3个障碍因素。促进因素包括：①能力因素：经验性技能积累；②机会因素：病友群体的情感与信息支持、家庭成员的协作与分担；③动机因素：维持患儿生活质量的责任感、照护成效带来的正向反馈；障碍因素包括：①能力因素：护理决策的试错困境；②机会因素：专业医疗资源可及性有限、经济压力下的替代性护理策略；③动机因素：情绪创伤与照护回避、对疾病不确定性的恐惧与无助感。结论：EB照护者的照护行为受其能力、机会与动机多重因素交互影响。医护人员在患儿出院早期应强化结构化培训、构建专业支持网络，同时肯定照护者照护行为，以提升EB患儿居家照护的质量与可及性。

**【关键词】**大疱表皮松解症；照护者；照护行为；质性研究

遗传性大疱表皮松解症（epidermolysis bullosa, EB）是一类遗传性皮肤脆弱性疾病，其特征为皮肤及黏膜组织在轻微外力下即可出现水疱、血疱等损伤<sup>[1-3]</sup>，EB主要包括单纯型（EBS）、交界型（JEB）、营养不良型（DEB）和金德勒综合征（KS）四种亚型。作为一种终身性疾病，EB目前尚无根治性疗法，临床以支持性治疗为主<sup>[4]</sup>。除诊断期及急性期需住院外，患儿绝大多数时间需依赖照护者在居家环境中进行日常皮肤伤口护理。高强度的居家照护不仅影响患儿的生活质量，也使照护者承受时间、体力与情绪等多方面的压力<sup>[5,6]</sup>。然而，现有研究多集中于EB的诊断及治疗，缺乏对照护者行为体验的深入探索。本研究基于能力-机会-动机-行为（COM-B）模型，探索照护行为产生、维持与能力、机会、动机三者之间的关系<sup>[7]</sup>。采用描述性质性研究方法，通过对EB患儿主要照护者深入访谈，探索其照护行为的促进及障碍因素，以期构建针对性的照护支持方案提供理论依据。

### 1 资料与方法

#### 1.1 研究团队与研究反思

研究团队由2名接受过质性培训的研究者以及1名参与过质性研究的主任护师进行全程指导。研究团队在资料收集前撰写立场备忘录，反思既往经验可能带来的预设立场；数据分析全过程中通过团队讨论保持方法学敏感性与中立性，以减少偏倚。访谈者在访谈前与受访者无私人或管理关系，确保其表达自由。

#### 1.2 对象

采用最大差异目的性抽样，以获取EB照护者群体丰富的信息经验。于2025年2~4月通过蝴蝶宝贝关爱中心以及上海市某三甲儿童专科医院EB MDT门诊两个渠道招募患儿照护者。纳入标准包括：①经临床诊断为EB的患儿照护者；②每日照护时长 $\geq 4\text{h}$ ；总照护时长 $\geq 6$ 个月<sup>[8]</sup>；③愿意并有能力参与访谈。排除标准包括：①语言沟通障碍，无法正确表达自己心理感受者；②其照护的患儿已于近期去世的照护者（以避免近期重大创伤对回忆性叙述的潜在影响）。样本量以访谈资料达到信息饱和即访谈过程中未出现新的见解。研究期间共接触16名符合标准的照护者，3名照护者因其他原因拒绝参与研究，1名因患儿离世退出，最终纳入12名照护者，将其编码为N1~N12，一般资料见表1。本研究已通过伦理审批，批号复儿伦审[2025]103号，所有参与者均签署知情同意书。

表 1 照护者的一般资料 (n=12)

编号	性别	照护者年龄 (岁)	学历	EB 亚型	照顾年限 (年)	伤口护理时长 (每日)
N1	女	30	博士	EBS	2	10-20min
N2	女	39	高中	EBS	3	30min-1h
N3	女	46	大专	EBS	16	10-20min
N4	女	37	高中	EBS	3	10-30min
N5	男	36	本科	JEB	3	1h
N6	女	30	高中	JEB	2	1-2h
N7	女	33	高中	JEB	5	30min-1h
N8	女	36	高中	RDEB	6	40min-1h
N9	女	41	大专	RDEB	13	3-4h
N10	女	41	大专	RDEB	16	1h-1h30min
N11	女	29	本科	金德乐综合症	7	10-20min
N12	男	45	小学	金德乐综合症	10	2h

1.3 方法

1.3.1 制定访谈提纲

本研究采用描述性质性研究设计，采用半结构式访谈收集资料。访谈提纲的初稿基于全面的文献回顾，并与 1 名皮肤科医生、2 名 EB 护理专家及 2 名患者组织负责人进行专家咨询后拟定。随后，对 2 名符合纳入标准的照护者进行预访谈，根据其反馈对问题的措辞与顺序进行了优化，并新增了关于社会支持看法与照护坚持动力的核心问题（即问题⑤与⑥），形成最终提纲。提纲内容如下：①您在日常照护中主要承担什么工作？②在照顾孩子的过程中，您是如何学习和掌握护理技能的？③在日常照护中，您遇到过哪些困难或让您感到困惑的地方？④您在照护过程中获得过哪些帮助？这些帮助与支持对您有什么意义？⑤您怎么看待当前社会支持情况？⑥是什么让您一直坚持照护孩子？⑦您对未来有什么期待或担心？希望能从哪些方面获得进一步帮助？

1.3.2 资料收集方法

由研究者根据约定的时间与地点对受访者进行面对面访谈。访谈在安静、无干扰的独立空间中进行，全程使用普通话，时长 30–60 分钟。访谈开始时，研究者再次说明研究目的、保密原则及录音事宜。访谈过程中，除遵循提纲外，密切关注受访者的非语言信息（如停顿、叹息、语气变化等）并予以记录，同时根据实际情况灵活运用追问技巧（如“您能否再具体谈谈当时的感受？”），以鼓励受访者充分表达其真实体验。所有访谈均在资料饱和后结束。

1.3.3 资料分析方法

2 名研究者在访谈结束后 24h 内将音频转录为文本，使用 NVivo 进行资料管理与编码，

采用 Colaizzi 7 步分析法进行分析<sup>[9]</sup>。具体过程如下：①反复阅读文本获得整体感；②识别与照护行为相关的显著陈述；③对陈述进行编码与诠释，共形成出 89 个有意义单元；④比较归纳生成 23 个主题丛；⑤进一步整合，形成 10 个初始主题；⑥在研究团队讨论后依据 COM-B 模型将初始主题归纳入促进与障碍 2 大范畴下的 6 个核心主题；⑦将分析结果返回给所有受访者进行成员核查，反馈结果均确认该分析结果真实反映了其照护体验。

#### 1.2.4 质量控制

①访谈提纲经专家咨询与预访谈修订，确保问题可理解且与研究目的匹配；②资料收集与分析均由受过质性方法训练的研究者独立完成；③访谈结束后将初步主题返还受访者核对解释是否与其真实感受一致；④分析过程中保持研究者反思与团队讨论，减少预设立场影响；⑤资料管理全程匿名化处理。

## 2 结果

### 2.1 主题一：促进 EB 照护行为的能力因素

#### 2.1.1 经验性技能积累

照护者在长期的实践中逐步积累并内化照护知识与技能。从最初对疾病的陌生，到后期能够独立处理皮肤水泡、伤口清洁与敷料更换、改造居家环境使其更适合患儿居住，能力的增长呈现反复学习、应用、调整的过程。N7：“一开始听到孩子患这个病，我感觉天塌了，特别是知道没什么药能用，就只能自己学习怎么照护他的时候。” N3：“我有时候感觉自己成了设计师，我把家里可能会导致他磕碰的地方，全部包起来。” N6：“以前冬天我处理一个水泡，处理了半小时，一身的汗，现在熟练了就好多了。”

### 2.2 主题二：促进 EB 照护行为的机会因素

#### 2.2.1 病友群体的情感与信息支持

在居家照护过程中，病友群体构成了照护者重要的外部支持来源。通过微信群等平台交流护理经验，获取实用技巧与情感慰藉。N1：“我们那个蝴蝶宝贝的群，能在宝宝的成长过程学到一些小技巧，之前我就在群里学习怎么自制小手套，防止宝宝手指融合。”除信息获取外，病友群体也在情绪层面提供强有力的共情与陪伴感，帮助照护者减轻孤立无助的情绪体验，从而增强持续照护的信心。N8：“我之前崩溃的时候，群里的宝妈一人一句的安慰我，真的让我觉得我不是孤军奋战。”

#### 2.2.2 家庭成员的协作与分担

家庭内部的协作是长期照护得以持续的重要支持来源。照护者在访谈中多次提及配偶或祖辈在物质、时间和情感上的支持，可以减轻自身的照护负担。N3：“像我们家我是不上班的，我在家里照顾宝宝，孩子爸爸就负责在外面赚钱给我们买敷料，让我在家照护的时候没有后顾之忧，在家里换药的话，我婆婆也会给我搭把手。” N4：“因为现在宝宝还小，我一开始无法接受这一切，是孩子爸爸一直给宝宝换药，现在我情绪调节好了，我们就一起给宝宝洗澡、换药，孩子爸爸给我很多支持。”

### 2.3 主题三：促进 EB 照护行为的动机因素

#### 2.3.1 维持患儿生存质量的责任感

照护者普遍将护理行为视为父母责任的体现。这种责任感促使照护者不断学习和改进护理方法，即使在身心疲惫时也难以放弃照护。N7：“我这个人很奇怪，别人给我孩子换药我不放心的，我每天下班回来什么事情都不干，我先给孩子换药。” N2：“我是一个人照顾孩子，每天什么事情都是我一个人来，从早到晚根本停不下来，但是空闲我还是会看之前中心（蝴

蝶宝贝中心)给我资料,我想我多学一点,孩子就能少受点苦。”N8:“我现在觉得我应该再去好好学习一下正常伤口的愈合过程,这样我就能更好给孩子换药了。”

### **2.3.2 照护成效带来的正反馈**

当患儿皮肤状况改善、疼痛减轻或能参与日常活动时,照护者会体验到明显满足感与成就感。这种照护成效的正向反馈增强了自我效能感,使照护者在面对困难时更愿意投入。N4:“有时候看见孩子腿上的伤口因为我的换药慢慢愈合,我就觉得自己做这一切都是值得的。”N9:“我这次换药的时候宝宝没怎么哭,我就会感觉很好,充满了信心。”N11:“孩子之前因为不小心没保护好自己,手上有了水疱,我在换药的时候,他说对不起妈妈,我下次一定保护好自己。我真的很感动,感觉自己那么长时间的照顾都是很值的。”

## **2.4 主题四: 阻碍 EB 照护行为的能力因素**

### **2.4.1 护理决策的试错困境**

由于护理信息来源多样且缺乏一致性,照护者在选择护理方法时往往处于不断尝试的状态。病友群分享的经验做法具有参考价值,但并非适用于每个患儿,使部分照护者面对相互矛盾或缺乏专业依据的建议时产生明显焦虑感。N6:“想着群里的方法都是宝妈经过试验的,我就会用他们推荐的方法,但没想到居然也不适用,很多时候就只能一个方法一个方法的试。”N5:“群里有的宝妈说用中药的,我是不敢用但我也不知道该用什么。”N3:“我买了一大堆他们网上说的药膏,后来去医院换药的时候,他们都不建议用,建议我们用敷料。”

## **2.5 主题五: 阻碍 EB 照护行为的机会因素**

### **2.5.1 专业医疗资源可及性有限**

针对 EB 的专业医疗资源分布不均,具备 EB 诊疗经验的医护人员多集中于大城市,偏远地区的家庭难以获得专业的护理指导。N4:“我们那边根本看不了这个病,就直接说让我们去大医院。”基层人员对 EB 的了解不足,增加日常就医的额外负担。N7:“我去社区医院按时接种疫苗,社区的人必须要求我去大医院给宝宝开一个可以接种的证明,来回折腾。”专业资源的不可及使照护者感到无助,同时限制了照护行为的有效性。N12:“我之前没被专业的护士指导过,以前孩子身上的伤口都是渗液,我是拿餐巾纸弄的,后面纸都黏在伤口上面,剥纸的时候还容易造成二次损伤。”

### **2.5.2 经济压力下的替代性护理策略**

部分伤口敷料价格昂贵且需长期甚至终身使用,使得部分家庭经济压力较大,为降低成本,部分照护者不得不使用替代敷料或临期敷料。N8:“我经济条件有限,只能用油砂那些替代品,也知道那些贵敷料好,但是没办法啊(抽泣)。”然而,这类替代选择存在一定风险,可能导致感染或其他并发症。N11:“我之前有段时间贪便宜还买过假的,给孩子伤口都用感染了,当时不知道是什么原因,后来去了医院才知道是敷料的问题。”

## **2.6 主题六: 阻碍 EB 照护行为的动机因素**

### **2.6.1 情绪创伤与照护回避**

反复面对孩子的疼痛与皮肤破损,使得部分照护者产生心理创伤。一些照护者提到,每次看到新的水疱都会心里一沉,甚至有短暂的逃避或延迟护理行为。这种持续心理负担影响照护动力及亲子的互动质量。N2:“我不知道这正不正常,时间一长,我有时候看到孩子的皮肤起水疱,我只想逃避,甚至有时候我会装作没看见(眼神呆滞)。”N9:“宝宝刚出生的那段时间,我一看到她那个皮肤破了我就开始哭,根本控制不住自己(哽咽)。”

### **2.6.2 对疾病不确定性的恐惧与无助感**

EB 疾病进程的不可预测性让照护者长期处于无助的状态。N11:“我家孩子是金德勒,现在状态是比小时候要好,但是我不知道未来是怎么样的。”部分照护者对患儿的未来感到迷茫,不确定孩子能否上学、成长甚至生存多久。N6:“医生和我说孩子之后会越来越重,我这个亚型(严重 JEB)可能活不到成年,我不敢相信(掩面哭泣),她还那么小,刚来到这

个世界” N7: “我家这个小朋友是女孩, 我不知道这个病对她的未来影响到底要多大, 想他以后上学、工作、找对象都觉得难。”

### 3.讨论

#### 3.1 照护能力的形成与知识支持优化

照护能力是 EB 患儿家庭照护行为的基础。本研究显示, 照护者在长期护理实践中逐步积累并内化相关护理技能, 尤其是在皮肤日常保护、伤口清洁等方面表现出较强的自主学习与经验总结能力。研究表明, 经验性学习有助于促进照护者在家庭照护中的持续参与与照护质量提升, 一定程度上弥补专业指导的缺口<sup>[10]</sup>。然而, 照护能力的形成过程常伴随显著的“试错成本”。部分照护者在疾病早期缺乏针对性指导, 在敷料选择、渗液评估及继发感染预防等方面存在困惑, 需通过反复尝试与自我摸索积累经验。信息来源的碎片化, 使照护者在高负荷状态下承担了额外的认知压力。国内外研究均指出, EB 照护领域普遍存在“信息孤岛”与“知识断层”现象, 照护者常在专业支持不足的情境中被动通过实践积累经验<sup>[11, 12]</sup>。因此, 照护能力的提升不仅依赖于个体经验积累, 更需系统性、专业化的外部支持。护理人员应识别照护者在疾病早期的“知识低谷期”, 于患儿出院或确诊期介入, 提供结构化、可操作的居家护理指导, 帮助照护者顺利完成由医院到家庭的照护过渡<sup>[13, 14]</sup>。同时, 构建权威、开放的信息平台, 拓宽照护者获取可靠知识的渠道, 缓解信息焦虑, 降低试错成本。通过临床与家庭照护的有效衔接, 可实现照护模式由“经验驱动”向“知识驱动”的转变, 从而促进 EB 家庭照护体系的持续优化与良性循环<sup>[15]</sup>。

#### 3.2 家庭协作与社会支持网络的作用

家庭成员间的协作与病友群体提供的情感支持, 在 EB 患儿照护持续性中发挥了重要作用。研究发现, 家庭内部的协作不仅减轻了主要照护者的照护负担, 也提升了照护的可持续性。部分受访者提到祖辈参与伤口护理与日常防护, 体现了中国家庭典型的代际互助特征<sup>[16]</sup>。研究提示, EB 家庭照护应被视为一个整体照护过程, 而非个体化的单一行为。以家庭为单位的护理模式, 可为承担主要照护责任的母亲提供“喘息机会”, 促进家庭照护资源的合理分配与功能协同<sup>[17]</sup>。因此, 护理人员在制定干预方案时, 应将家庭成员角色分担与技能培训纳入其中, 从而提升家庭整体的照护能力。同时, 病友群体在 EB 照护网络中承担了情感慰藉与经验互助的双重功能。互助群体通过分享照护经验, 不仅缓解了照护者的孤独感, 也增强其照护信心。已有研究指出, 同伴支持有助于缓解照护家庭的心理负担, 促进经验性学习的良性循环<sup>[18-20]</sup>。然而, 部分受访者提到线上群体在一定程度上替代了专业指导角色, 可能导致“经验过度依赖”的风险, 从而影响护理决策的科学性<sup>[21]</sup>。因此, 护理团队应积极介入病友社群, 构建专业引导型支持网络<sup>[22]</sup>。护理团队可通过定期组织线上线下交流、发布标准化操作标准、提供可视化教学资源<sup>[23]</sup>。将同伴支持与专业指导相融合, 既保持了情感共鸣, 又保障信息的科学性与安全性, 从而强化资源整合与照护延续性, 构建更具韧性的 EB 家庭照护支持体系。

#### 3.3 照护动机与心理调适的双重机制

动机因素是影响照护者是否愿意并能够长期维持高质量护理行为的重要因素。研究显示, 照护者维持患儿生活质量的责任感以及照护成效带来的正向体验, 共同形成了照护者持续投入的重要心理驱动力。照护者普遍表达出“只要孩子好, 就是值得的”的信念。积极的照护结果如伤口愈合、疼痛减轻等, 能够强化了照护者的自我效能与价值感, 形成责任感、回馈、信念强化的循环机制。已有研究指出, 正向情绪体验可显著提升照护自我效能并降低情绪耗竭<sup>[24]</sup>。因此, 护理团队可在随访过程中强化正向反馈, 通过阶段性反馈患儿皮肤愈合进展、肯定家庭照护成效, 帮助照护者觉察自身努力的价值, 从而稳定其内在动机。然而, 研究提示, 部分照护者因长期暴露于患儿的创伤性刺激, 出现焦虑、睡眠障碍或回避行为。访谈中有母亲表示“有时不敢看孩子的伤口”、“做梦都看到孩子哭”, 呈现明显的创伤与自责倾向。

这种现象是由于照护者持续暴露于患儿痛苦经历中，通过共情机制内化了相关创伤体验<sup>[25]</sup>。此外，疾病的不确定性，对患儿的成长、学习、甚至生存产生担忧，一定程度上削弱了照护者的动机及决策能力。因此，护理干预应在增强正向动机的同时，关注照护过程中潜在的心理创伤问题。引入积极心理学策略，通过情绪支持小组、正念训练、家庭心理辅导与线上心理咨询等方式，来缓解照护性创伤。持续性的心理支持与情绪调适能力训练不仅有助于维持照护动机，也能促进照护质量的持续提升<sup>[26]</sup>。

### 3.4 经济负担与政策支持改进方向

社会支持系统的不均衡与经济负担过重构成了 EB 家庭照护的主要障碍。本研究发现，受专业医疗资源地域分布不均的影响，多数家庭需跨城市就医，增加了经济与时间成本。部分患儿在长途奔波过程中出现伤口破溃或感染，进一步加重就诊负担。由于敷料与护理耗材消耗量大，部分家庭为控制费用不得不使用“替代性敷料”，反映出资源可及性与护理安全性的矛盾<sup>[27]</sup>。护理人员应关注经济压力下的替代性护理策略的风险，提供“低成本但安全可行”的护理方案，如推荐经过验证的替代敷料材料或合理调整护理频次。与部分国家在疾病照护方面实行的公共报销与政府补助并行的模式不同<sup>[28, 29]</sup>，我国 EB 患儿家庭主要依赖自费承担护理支出，政策保障体系尚不完善。既往研究指出，经济支持可有效缓解家庭焦虑并提高照护依从性<sup>[30]</sup>。因此，护理人员在提供技术指导的同时，可积极承担资源协调角色，协助家庭申请医疗救助、对接社会公益资源，从而实现情感支持与实际援助的有机结合。未来应在政策层面建立针对 EB 的专项补助机制，或通过慈善基金、社会组织合作建立长期援助体系，如制定伤口护理敷料覆盖计划。同时，建设并推广省级远程护理平台，有助于扩大专业护理服务的覆盖范围，缓解经济与地域差距带来的照护不平衡，促进 EB 家庭照护体系的公平与可持续发展。

### 4.小结

本研究从能力、机会、动机 3 个方面，探讨了 EB 患儿家庭照护行为的影响因素。研究结果提示，提升专业指导的连续性、优化可负担的敷料与护理资源、加强情绪支持，以及完善政策层面的经济援助与远程护理服务，是改善 EB 家庭照护行为的关键。然而，本研究亦存在一定局限性。访谈样本主要来源于特定地区的医疗机构，可能影响结果的广泛代表性。未来可通过多中心研究、长期随访及多主体参与的研究设计，以进一步验证并深化本研究发现。

### 参考文献:

- [1] PLEWIG G, FRENCH L, RUZICKA T, et al. Braun-Falco's Dermatology [M]. Springer, 2022.
- [2] MAURITZ P J, BOLLING M, DUIPMANS J C, et al. Patients' and parents' experiences during wound care of epidermolysis bullosa from a dyadic perspective: a survey study [J]. Orphanet journal of rare diseases, 2022, 17(1): 313.
- [3] WU Y H, SUN F K, LEE P Y. Family caregivers' lived experiences of caring for epidermolysis bullosa patients: a phenomenological study [J]. Journal of Clinical Nursing, 2020, 29(9-10): 1552-60.
- [4] FINE J D, BRUCKNER-TUDERMAN L, EADY R A J, et al. Inherited epidermolysis bullosa: Updated recommendations on diagnosis and classification [J]. Elsevier Masson, 2014, (6).
- [5] KORTE E W H, BAARDMAN R, POOL G, et al. Navigating the diagnostic journey of epidermolysis bullosa: a qualitative study of the lived experiences and needs of parents and patients [J]. Br J Dermatol, 2024, 191(5): 737-45.
- [6] HAS C, EL HACHEM M, BUČKOVÁ H, et al. Practical management of epidermolysis

bullosa: consensus clinical position statement from the European Reference Network for Rare Skin Diseases [J]. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 2021, 35(12): 2349-60.

[7] MICHIE S, STRALEN M M V, WEST R. The Behaviour Change Wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions [J]. *Implementation Science*, 2011, 6(1): 42.

[8] 王菁菁. 脑卒中患者照顾者的照顾准备度现状及聚焦解决模式干预研究 [J].

[9] COLAIZZI P F. Psychological research as the phenomenologist views it [J]. 1978.

[10] LOMBO-CAICEDO J C, DURÁN-SABOGAL R M, PALACIO-ABELLO J D, et al. Intervention to strengthen caregiving capacities among rural caregivers: a replicable model [J]. *Front Med (Lausanne)*, 2025, 12: 1613937.

[11] IRELAND C J, PELENTSOV L J, KOPECKI Z. Caring for a child with Epidermolysis Bullosa: a scoping review on the family impacts and support needs [J]. *Wound Practice & Research: Journal of the Australian Wound Management Association*, 2021, 29(2): 86-97.

[12] 王竹敏, 田冰洁, 杨伟琴, et al. 遗传性大疱性表皮松解症患者主要照护者生活质量现况及其影响因素 [J]. *军事护理*, 2024, 41(05): 63-6.

[13] 罗梦雨, 陈劫, 马丽丽, et al. 肠造口儿童主要照护者出院健康教育清单的构建 [J]. *中国循证儿科杂志*, 2025, 20(03): 230-4.

[14] 梁骊敏, 顾娇娇, 李欢, et al. 心脏瓣膜置换术后患者与照护者出院准备度及出院指导质量比较分析 [J]. *护理学杂志*, 2022, 37(06): 25-8.

[15] KAHRAMAN S, ÇİFTÇİ E K, TIMUÇİN A. Determination of caregiving burden of parents providing care to their children with epidermolysis bullosa [J]. *Egyptian Journal of Dermatology and Venerology*, 2017, 37(1).

[16] 丁君蓉, 商丽艳. 护理门诊联合家庭在开放性伤口护理中的运用 [J]. *上海护理*, 2016, 16(06): 31-3.

[17] WINGER A, KVARME L G, LøYLAND B, et al. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review [J]. *BMC Palliat Care*, 2020, 19(1): 165.

[18] VON DER LIPPE C, DIESEN P S, FERAGEN K B. Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature [J]. *Mol Genet Genomic Med*, 2017, 5(6): 758-73.

[19] HASEI J, ISHIDA H, KATAYAMA H, et al. Utilizing the Metaverse to Provide Innovative Psychosocial Support for Pediatric, Adolescent, and Young Adult Patients with Rare Cancer [J]. *Cancers (Basel)*, 2024, 16(15).

[20] KENNY T, BOGART K R, FREEDMAN A, et al. The importance of psychological support for parents and caregivers of children with a rare disease at diagnosis [J]. *Rare Disease and Orphan Drugs Journal*, 2022.

[21] KELLY K J, DOUCET S, LUKE A, et al. Experiences, Motivations, and Perceived Impact of Participation in a Facebook-Based Support Group for Caregivers of Children and Youth With Complex Care Needs: Qualitative Descriptive Study [J]. *JMIR Pediatr Parent*, 2022, 5(3): e33172.

[22] PANAITE A C, ODILE-ANNE DESROCHES B A, WARREN M, et al. Engaging with peers to integrate community care: Knowledge synthesis and conceptual map [J]. *Health Expectations*, 2024, 27(2): 12.

[23] GEYER L, CUNNINGHAM T, RASTORGUIEVA K, et al. An Abundance Mindset Approach to Support Nurse Well-Being: The Feasibility of Peer Support [J]. *Nurse Leader*, 2023.

- [24] LIU Z, CHEN C, HU Y. Factors related to the quality of life of family cancer caregivers [J]. *Front Psychiatry*, 2023, 14: 1180317.
- [25] BAINBRIDGE K, MCKNIGHT A J, GROUP R D R L S. Rare diseases research landscape project report [J]. 2023.
- [26] REN L Y, WANG Y X, JIANG H, et al. Effectiveness of family psychosocial intervention on mental health and family function of caregivers of children with cancer:a meta-analysis [J]. *护理前沿*, 2023, 10(2): 135-44.
- [27] OGUNDEJI K D, RISENGA P R, THUPAYAGALE-TSHWENEAGAE G. Economic burden of inpatient wound dressing in Nigeria: Implication for catastrophic household expenditure [J]. 2022.
- [28] STEVENS L J. Access to wound dressings for patients living with epidermolysis bullosa - an Australian perspective [J]. *Int Wound J*, 2014, 11(5): 505-8.
- [29] PRODINGER C, LAIMER M, BAUER J, et al. Epidermolysis bullosa House Austria as a role model for the care of a rare disease [J]. *Almanac of Clinical Medicine*, 2019, 47(1): 2-11.
- [30] CAMPBELL L, MASQUILLIER C, THUNNISSEN E, et al. Social and Structural Determinants of Household Support for ART Adherence in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review [J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2020, 17(11).