PSJ
Pajouhan Scientific Journal
Pajouhan Sci J, 2025; 23(3): 228-236 DOI: 10.53208/psj.23.3.228
http://psj.umsha.ac.ir/

Systematic Review Article

Quality of Life of Parents of Children with Epidermolysis Bullosa: A Systematic Review

Mohanna Esmaeili[1], Fateme Mohammadi[2*], Fatemeh Cheragi[3], Salman Khazaei[4], Mohammadreza Sobhan[5], Mohammad Mahdi Parvizi[6]

[1] Student Research Center, School of Nursing and Midwifery, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
[2] Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Mother and Child Care Research Center, Institute of Health Sciences and Technology, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
[3] Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Chronic Diseases (Home Care) Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
[4] Department of Epidemiology, School of Health, Research Center for Health Sciences, Institute of Health Sciences and Technology, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
[5] Department of Dermatology, School of Medicine, Sina (Farshchian) Educational and Medical Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
[6] Molecular Dermatology Research Center, Shiraz University of Medical Science, Shiraz, Iran

Article History:
Received: 01 June 2025
Revised: 13 August 2025
Accepted: 17 August 2025
ePublished: 22 September 2025

***Corresponding author:** Fateme Mohammadi, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Mother and Child Care Research Center, Institute of Health Sciences and Technology, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

E-mail: mohammadifateme47@yahoo.com

Abstract

Background and Objectives: Epidermolysis bullosa is a group of rare genetic disorders that cause blisters on the skin and mucous membranes. This disease significantly impacts not only the affected child but also the parents, affecting their quality of life. Therefore, this study aims to determine the quality of life of parents with children suffering from epidermolysis bullosa.

Materials and Methods: In this systematic review, all observational studies published between 2013 and 2025 in Persian and English databases were collected and examined using the keywords related to quality of life, parents, and epidermolysis bullosa. After eliminating duplicate and irrelevant cases, the quality of studies was assessed using the Newcastle-Ottawa Scale.

Results: A total of 342 articles were identified. After removing 189 duplicates, the titles and abstracts of 153 articles were reviewed. Of these, 138 were excluded since they assessed different concepts in parents of children with epidermolysis bullosa and did not evaluate the parents' quality of life. Additionally, 2 articles were excluded due to the unavailability of full-text versions. Among the remaining 13 articles, 5 received a score of 4 stars according to the Newcastle-Ottawa Scale, indicating low study quality, and were thus excluded from this study. Ultimately, 8 articles remained for comprehensive review and analysis.

Conclusion: The presence of epidermolysis bullosa not only affects the quality of life of the affected children but also imposes significant physical, psychological, social, and economic burdens on their parents and families, collectively diminishing their overall quality of life.

Keywords: Coping, Epidermolysis bullosa, Parents, Quality of life, Stress

Please cite this article as follows: Esmaeili M, Mohammadi F, Cheragi F, Khazaei S, Sobhan M, Parvizi MM. Quality of Life of Parents of Children with Epidermolysis Bullosa: A Systematic Review. *Pajouhan Scientific Journal*. 2025; 23(3): 228-236 DOI: 10.53208/psj.23.3.228

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2026-11-23]

[DOI: 10.53208/psj.23.3.228]

Copyright © 2025. Pajouhan Scientific Journal. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/) which permits copy and redistribute the material just in noncommercial usages, provided the original work is properly cited.

Extended Abstract

Background and Objective

Epidermolysis Bullosa (EB) is a rare genetic disorder marked by defects in epithelial adhesion, resulting in blisters and chronic wounds on the skin and mucous membranes. It is classified into four types—simplex, junctional, dystrophic, and Kindler syndrome—varying in severity and lacking definitive treatments. Care mainly focuses on symptom relief and infection prevention. The global prevalence is about 11.07 cases per 100,000 individuals, with approximately 2,000 to 3,000 patients in Iran. Chronic wounds can lead to serious complications, including squamous cell carcinoma, significantly affecting daily activities. The high costs of wound care, often exceeding $1,000 per month, underscore the unique healthcare needs of affected children and adolescents, impacting the psychological and social well-being of both patients and their parents. Quality of life, as defined by the World Health Organization, refers to an individual's perception of their position in life within cultural and value contexts. This multidimensional concept includes physical, psychological, social, and cognitive functioning, influenced by personal resilience and social support. Studies show that parents of children with EB experience a lower quality of life compared to those with healthy children, affected by factors such as maternal education and employment. Recent findings also indicate correlations with psychosocial variables such as parental stress and coping with illness. Since the primary responsibility for caring for children with chronic illnesses falls on parents, measuring quality of life is crucial for evaluating health interventions. This study aims to systematically review the quality of life of parents with children afflicted by EB.

Materials and Methods

This systematic review assesses the quality of life of parents of children with EB. Data were collected from observational studies published between 2013 and 2025, regardless of language, with searches conducted in Persian and English databases. Irrelevant and duplicate articles were removed, and the quality of the remaining articles was assessed using the Newcastle-Ottawa Scale.

Results

Out of 342 identified articles, 8 were included in the final analysis. Results indicated that children of parents with EB had a lower quality of life, influenced by physical, psychological, social, and economic factors. Caring for these children requires significant effort, leading to fatigue and psychological issues, such as anxiety and depression. Social limitations and financial pressures further reduce parents' quality of life.

Discussion

The systematic review of the quality of life of parents with children affected by EB reveals significant insights into the challenges faced by these families. The analysis of the included studies indicates that parents experience a significant lower quality of life compared to those with healthy children. This decline is attributed to multiple factors, including the physical demands of caregiving, psychological stressors, and social and economic burdens. Parents often report feelings of anxiety and depression, exacerbated by the chronic nature of their children's condition and the ongoing need for specialized care. Moreover, the financial burden of managing EB is substantial, with wound care costs often exceeding $1,000 per month. This financial strain can lead to increased stress and impact parents' ability to engage in social activities or maintain employment, contributing to a cycle of isolation and reduced quality of life. The findings highlight the importance of recognizing the psychosocial aspects of caregiving, as parental stress and coping mechanisms play crucial roles in their overall well-being.

Conclusion

In conclusion, the diagnosis of EB has profound effects on the quality of life of parents, necessitating targeted support and interventions. The study emphasizes the need for healthcare providers to address the unique challenges faced by these families, offering resources that focus not only on the medical needs of the children but also on the emotional and psychological well-being of the parents. Implementing support programs and training in coping strategies can significantly enhance the quality of life for parents of children with EB. This research highlights the importance of a holistic approach to health and social interventions, ensuring that families receive comprehensive care addressing both physical and emotional challenges.

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2026-11-23]

[DOI: 10.53208/psj.23.3.228]

مجله علمی پژوهان
دوره ۲۳ شماره ۳، تابستان ۱۴۰۴ صفحات: ۲۳۶-۲۲۸
DOI: 10.53208/psj.23.3.228
http://psj.umsha.ac.ir/
UMSHA Press

مقاله مروری نظام‌مند

کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا، یک مرور نظام‌مند

مهنا اسمعیلی[۱]، فاطمه محمدی[۲*]، فاطمه چراغی[۳]، سلمان خزایی[۴]، محمدرضا سبحان[۵]، محمد مهدی پرویزی[۶]

[۱] مرکز تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
[۲] گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات مراقبت های مادر و کودک، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
[۳] گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات مراقبت بیماری‌های مزمن در منزل، پژوهشکده سرطان، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
[۴] گروه اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، مرکز تحقیقات علوم بهداشتی، پژوهشکده علوم و فناوری بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
[۵] گروه پوست، دانشکده پزشکی، مرکز آموزشی درمانی سینا (فرشچیان)، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
[۶] مرکز تحقیقات مولکولی پوست، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

تاریخ دریافت مقاله: ۱۴۰۴/۰۳/۱۱
تاریخ داوری مقاله: ۱۴۰۴/۰۵/۲۲
تاریخ پذیرش مقاله: ۱۴۰۴/۰۵/۲۶
تاریخ انتشار مقاله: ۱۴۰۴/۰۶/۳۱

تمامی حقوق نشر برای دانشگاه علوم پزشکی همدان محفوظ است.

* **نویسنده مسئول:** فاطمه محمدی، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات مراقبت های مادر و کودک، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

ایمیل:
mohammadifateme47@yahoo.com

چکیده

سابقه و هدف: اپیدرمولیز بولوزا گروهی از اختلالات ژنتیکی نادر است که موجب تشکیل زخم در سطح پوست و مخاط می‌شود. این بیماری نه تنها بر خود کودک بلکه بر والدین نیز تاثیر قابل توجهی دارد و کیفیت زندگی آن‌ها را تحت تاثیر قرار می‌دهد. بنابراین، هدف از مطالعه حاضر تعیین کیفیت زندگی والدین دارای کودکان مبتلا به بیماری اپیدرمولیز بولوزا می‌باشد.

مواد و روش ها: در این مطالعه مرور سیستماتیک، تمامی مطالعات مشاهده‌ای منتشر شده بین سال‌های ۲۰۱۳ تا ۲۰۲۵ در پایگاه‌های فارسی و انگلیسی با جستجوی کلیدواژه‌های "کیفیت زندگی"، "والدین" و "اپیدرمولیز بولوزا" گردآوری و بررسی شد. پس از حذف موارد تکراری و غیرمرتبط، کیفیت مطالعات با استفاده از ابزار نیوکاسل-اتاوا سنجیده شد.

یافته‌ها: در مجموع ۳۴۲ مقاله شناسایی شدند که پس از حذف ۱۸۹ مقاله تکراری، عنوان و چکیده ۱۵۳ مقاله مورد بررسی قرار گرفت. ۱۳۸ مقاله به دلیل اینکه مفهوم دیگری را در والدین کودکان مبتلا به اپیدرمولیزبولوزا ارزیابی می‌کردند و کیفیت زندگی والدین را ارزیابی نمی‌کردند، حذف شدند. همچنین ۲ مقاله به دلیل در دسترس نبودن متن کامل مقاله حذف شدند. از ۱۳ مقاله باقی مانده ۵ مقاله بر اساس راهنمای بیانیه نیوکاسل و اتاوا امتیاز ۴ ستاره دریافت کردند که نشان دهنده کیفیت پایین مطالعات بود و از روند این مطالعه حذف شدند. در نهایت، ۸ مقاله باقی ماند که باید به طور کامل بررسی و مرور شوند.

نتیجه‌گیری: ابتلا به بیماری اپیدرمولیزبولوزا نه تنها کیفیت زندگی کودکان مبتلا را تحت تاثیر قرار می‌دهد، بلکه پیامدهای جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی قابل توجهی بر والدین و خانواده‌ها دارد که در مجموع موجب کاهش کیفیت زندگی آن‌ها می‌شود.

واژگان کلیدی: اپیدرمولیز بولوزا، کیفیت زندگی، والدین، استرس، سازگاری

استناد: اسمعیلی، مهنا؛ محمدی، فاطمه؛ چراغی، فاطمه؛ خزایی، سلمان؛ سبحان، محمدرضا؛ پرویزی، محمدمهدی. کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا، یک مرور نظام‌مند. مجله علمی پژوهان، تابستان ۱۴۰۴؛۲۳(۳): ۲۳۶-۲۲۸

مقدمه

اپیدرمولیزبولوزا (EB) گروهی از اختلالات ژنتیکی نادر است که اختلال در چسبندگی اپیتلیال، باعث تشکیل تاول‌های پوستی و مخاطی

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2026-11-23]
[DOI: 10.53208/psj.23.3.228]

و فرسایش مزمن پوست می‌شود [۱]. این بیماری به چهار گروه اصلی طبقه‌بندی می‌شود: ساده، اتصالی، اضمحلالی و سندرم کیندلر. شدت این چهار نوع متفاوت بوده و هیچ‌کدام درمان قطعی ندارند، بنابراین مراقبت‌ها بیشتر بر کاهش علائم و پیشگیری از عوارضی مانند عفونت، متمرکز است [۱-۳]. شیوع این بیماری در جهان حدود ۱۱/۰۷ مورد در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر برآورد شده است و در ایران نیز تقریبا بین ۲۰۰۰ تا ۳۰۰۰ بیمار مبتلا وجود دارد [۴، ۵]. زخم‌های مزمن بیماران EB علاوه بر تاثیرات جسمی، آن‌ها را مستعد ابتلا به عوارض جدی مانند کارسینوم سلول سنگفرشی می‌کند که می‌تواند زندگی بیماران را تهدید کند [۶]. این ضایعات همچنین توانایی بیماران در انجام فعالیت‌های روزمره مثل نشستن، نوشتن و بازی را محدود می‌کند [۲]. مراقبت از زخم یکی از چالش‌های روزمره و مهم برای بیماران و خانواده‌های آن‌ها است [۷]. همچنین هزینه‌های بالای مراقبت از زخم که بر اساس برخی مطالعات به بیش از ۱۰۰۰ دلار در ماه می‌رسد، نشان‌دهنده نیاز ویژه کودکان و نوجوانان مبتلا به EB به مراقبت‌های بهداشتی خاص است [۸، ۹]. این شرایط نه تنها بر خود بیماران بلکه بر والدین نیز تاثیر روانی و اجتماعی قابل توجهی دارد و کیفیت زندگی آن‌ها را تحت تاثیر قرار می‌دهد [۱۰].

کیفیت زندگی، طبق تعریف سازمان جهانی بهداشت، به درک فرد از موقعیت خود در زندگی و در زمینه فرهنگ، نظام ارزشی، اهداف و انتظاراتش اشاره دارد [۱۱]. کیفیت زندگی یک مفهوم پیچیده و چند بعدی است که امکان ارزیابی دقیق سازگاری، چه مثبت و چه منفی را در چندین حوزه عملکرد فراهم می‌کند [۱۲]. ابعاد کیفیت زندگی شامل عملکرد جسمی، روانی، اجتماعی و شناختی و حس کلی رفاه است [۱۳]. به عبارت دیگر کیفیت زندگی یکی از شاخص‌های سلامت جسمی، روانی و اجتماعی است [۱۴]. این مفهوم ذهنی تحت تاثیر ویژگی‌های شخصی مانند تاب‌آوری و ویژگی‌های محیطی از جمله حمایت‌های اجتماعی است [۱۵]. رنج فیزیکی و استقلال محدود کودکان، عوامل خطر اصلی برای والدین است که به احتمال زیاد استرس زیاد و کیفیت پایین زندگی را تجربه می‌کنند [۱۶]. مطالعات نشان داده‌اند که والدین کودکان مبتلا به EB نسبت به والدین کودکان سالم کیفیت زندگی پایین‌تری دارند و عوامل مختلفی مانند سطح تحصیلات مادر، اشتغال، سکونت در مناطق شهری و عدم ابتلا به بیماری‌های خاص در مادر و کودک در کیفیت زندگی آن‌ها موثر است [۱۰، ۱۷].همچنین یافته‌های تجربی اخیر نشان می‌دهد که کیفیت زندگی با متغیرهای روانی-اجتماعی مانند استرس والدی، حمایت اجتماعی، حمایت خانواده، سازگاری با بیماری، افسردگی، اضطراب و ... مرتبط است [۱۸].

از آن‌جایی‌که بخش اصلی مراقبت از کودک در بیماری‌های مزمن دوران کودکی برعهده والدین است، بنابراین اندازه‌گیری کیفیت زندگی به روشی فزاینده و مهم برای ارزیابی تاثیر مداخلات بهداشتی و مراقبت‌های اجتماعی تبدیل شده است [۱۴، ۱۹]. تاکنون، مطالعات مختلفی به بررسی کیفیت زندگی والدین دارای کودک مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا پرداختند. بنابراین هدف در مطالعه حاضر، بررسی کیفیت زندگی والدین دارای کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا، به روش مرور نظام‌مند می‌باشد.

مواد و روش ها

مطالعه حاضر، یک مرور سیستماتیک جامع از متون موجود در مورد کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا می‌باشد. رویکرد به کار رفته در مرور سیستماتیک مبتنی بر دستورالعمل PRISMA بود که شامل انتخاب موضوع، معیارهای ورود، استراتژی جستجو، انتخاب مطالعات، ارزیابی کیفیت مقالات، جمع‌آوری داده‌ها، تجزیه و تحلیل و نتیجه‌گیری می‌شود [۲۰].

تمام مقالات مرتبط با کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا در طول دوازده سال گذشته، از سال ۲۰۱۳ تا ۲۰۲۵ که به صورت الکترونیکی منتشر شده بودند، بررسی شده‌اند.

در مطالعه حاضر، جستجوی مقالات در پایگاه‌های داده بین‌المللی شامل CINAHL، PubMed، Cochrane Library، PROSPERO، Scopus، Web of Science، Elsevier، Ovid و DOAJ انجام شد. برای جستجو از عملگرهای OR و AND استفاده گردید. همچنین، جهت یافتن اصطلاحات مرتبط با موضوع، از کلیدواژه‌های کنترل‌شده MeSH در PubMed بهره گرفته شد. کلمات کلیدی زیر به صورت جداگانه و ترکیبی برای جستجو در پایگاه‌های انگلیسی استفاده شدند. ""Quality of life"، "Parents"، "Epidermolysis bullosa"، "Qualification"، "Ability"، "Authority"، "Caregiver"، "Empowerment". همچنین جستجو در پایگاه‌های فارسی زبان شامل اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی (SID)، اطلاعات نشریات کشور (Mag Iran) ، سامانه دانش گستر برکت (Iran Medex) و پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (Iran Doc)، با کلیدواژه‌های "کیفیت زندگی"، "والدین"، "اپیدرمولیز بولوزا"، "صلاحیت"، "توانایی"، "اقتدار"، "مراقب" و "توانمندسازی" انجام شد. معیارهای زیر برای ورود به مطالعه در نظر گرفته شد: ۱) مقاله باید اصیل باشد و ویژگی‌های یک مطالعه توصیفی و مشاهده‌ای را داشته باشد؛ ۲) متن کامل مقاله در دسترس باشد؛ ۳) مقاله باید به زبان انگلیسی یا فارسی باشد؛ ۴) کلمات کلیدی باید در عنوان/چکیده مقاله گنجانده شده باشد. معیارهای خروج شامل مقالات مروری، مداخله‌ای و سیستماتیک بود.

فرم جمع‌آوری داده‌ها برای استخراج داده‌ها به صورت الکترونیک طراحی و مورد استفاده قرار گرفت که شامل نام نویسنده اول، سال انتشار، کشور، هدف مطالعه، ویژگی‌های شرکت‌کنندگان (سن، جنس، بیماری و ...)، روش نمونه‌گیری، روش جمع‌آوری داده‌ها و پیامد مطالعه (کیفیت زندگی) بود. در ابتدا، سه نفر از محققان به صورت جداگانه فهرستی از عناوین و چکیده‌های تمام مقالات جمع‌آوری‌شده از پایگاه‌های داده تهیه کردند. متعاقبا، مقالاتی که بیش از یک بار در فهرست ظاهر شده بودند، حذف شدند. در مرحله بعد، چکیده‌ها با دقت بررسی و مقالات نامرتبط حذف شدند. مقالات باقی‌مانده به طور کامل بررسی و ارزیابی شدند. در نهایت، مقالاتی که به کیفیت زندگی

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2026-11-23]

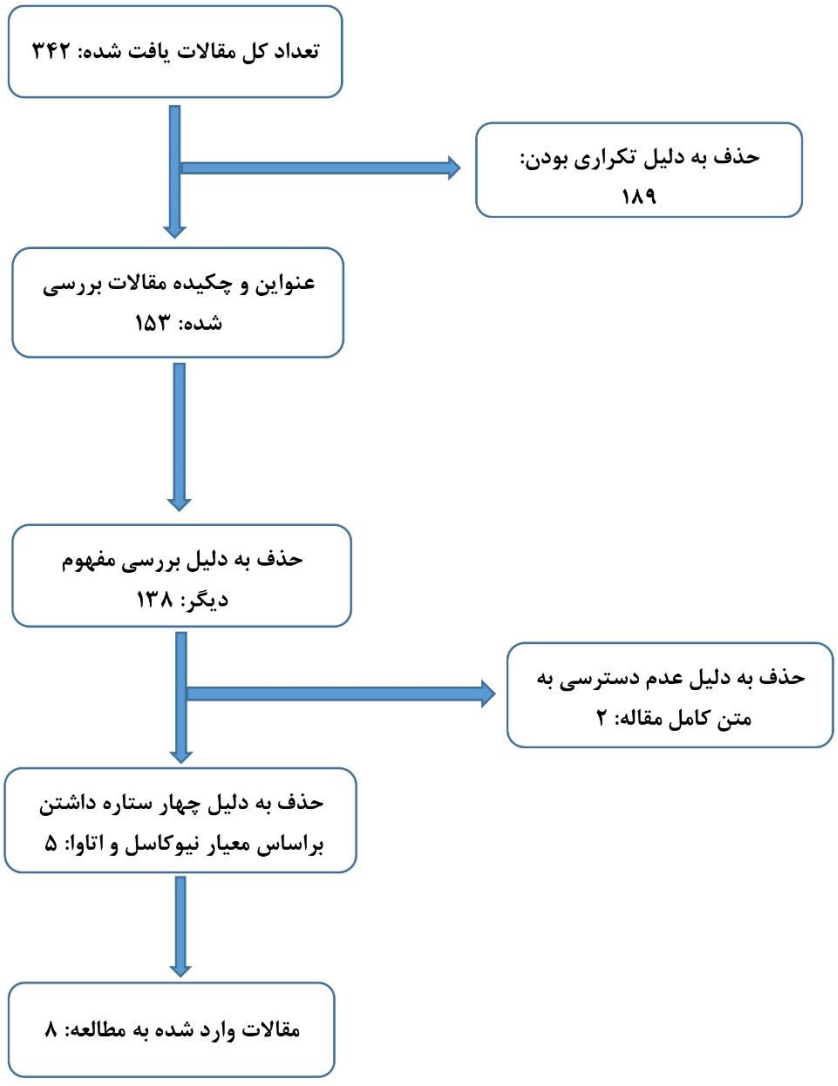
[DOI: 10.53208/psj.23.3.228]

والدین کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا پرداختند، در مرور سیستماتیک گنجانده شدند.

کیفیت متدولوژیک مطالعات مشاهده‌ای بر اساس راهنمای بیانیه نیوکاسل و اتاوا انجام شد. در بیانیه نیوکاسل و اتاوا (Newcastle Ottawa Statement (NOS) Manual) معیارهایی برای بررسی انتخاب افراد تحت مطالعه، مقایسه‌پذیری آن‌ها و همچنین مواجهه و پیامد در نظر گرفته شده است که حداکثر ۹ ستاره به هر مطالعه تخصیص داده می‌شود. مطالعه دارای هفت ستاره و بیشتر به عنوان مطالعات با کیفیت بالا و مطالعات با شش ستاره و کمتر به عنوان مطالعات با کیفیت پایین تقسیم بندی شدند [۲۱].

یافته‌ها

۳۴۲ مقاله مرتبط در پایگاه‌های داده یافت شد که ۱۵ مقاله از کتابخانه کاکرین، ۸۴ مقاله از PubMed، ۴۰ مقاله از Scopus، ۴۵ مقاله از Web of Science، ۲۵ مقاله از Ovid، ۱۰ مقاله از CINAHL، ۸ مقاله از Elsevier، ۸۲ مقاله از PROSPERO، ۳ مقاله از DOAJ، ۱۲ مقاله از پایگاه طلاعات علمی جهاد دانشگاهی (SID)، ۱۰مقاله از اطلاعات نشریات کشور (Mag Iran)، ۶ مقاله از سامانه دانش گستر برکت (Iran Medex) و ۲ مقاله از پژوهشگاه علوم و فناوری اطلاعات ایران (Iran Doc) بود. پس از بررسی عناوین مقالات، ۱۸۹ مقاله به دلیل تکرار حذف شدند. متعاقبا، ۱۵۳ مقاله بر اساس عنوان و چکیده طبق معیارهای ورود و خروج ارزیابی شدند، ۱۳۸ مقاله به دلیل این‌که مفهوم دیگری را در والدین کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا ارزیابی می‌کردند و کیفیت زندگی والدین را ارزیابی نمی‌کردند، حذف شدند. همچنین ۲ مقاله به دلیل در دسترس نبودن متن کامل مقاله حذف شدند. از ۱۳ مقاله باقی مانده، ۵ مقاله بر اساس راهنمای بیانیه نیوکاسل و اتاوا، امتیاز ۴ ستاره دریافت کردند که نشان‌دهنده کیفیت پایین مطالعات بود و از روند این مطالعه حذف شدند. در نهایت، ۸ مقاله باقی ماند (نمودار ۱) که به طور کامل بررسی و مرور شدند (جدول ۱).



فلوچارت ۱: فلوچارت مقالات بررسی شده در مطالعه

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2026-11-23]

[DOI: 10.53208/psj.23.3.228]

جدول ۱: خلاصه مقالات بررسی شده در حوزه کیفیت زندگی والدین دارای کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا

سال انتشار	کشور	هدف مطالعه	ویژگی‌های شرکت‌کنندگان	روش نمونه‌گیری	روش جمع‌آوری داده‌ها	نتیجه‌گیری
۲۰۲۱	ایران	تعیین کیفیت زندگی خانواده دارای بیمار مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا	۸۰ نفر از والدین (۶۵ مادر و ۱۵پدر) که عضو مرکز تحقیقات پوست مولکولی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شیراز در استان فارس بودند.	سرشماری	پرسش‌نامه اطلاعات دموگرافیک و پرسش‌نامه FDLQI. پرسش‌نامه FDLQI در دانشگاه کاردیف تهیه شده است. این پرسش‌نامه شامل ۱۰ سوال بر اساس مقیاس لیکرت است. هر سوال از ۰ تا ۳ نمره‌گذاری می‌شوند و دامنه نمره کل بین ۰ تا ۳۰ امتیاز است. نمره بالاتر نشان دهنده کیفیت زندگی پایین‌تر است.	میزان کیفیت زندگی والدین در این مطالعه ۱۹/۸۸±۴/۷۱ گزارش شد و نتایج این مطالعه نشان داد که کیفیت زندگی پدر و مادر در این بیماران تحت تاثیر قرار می گیرد. به ویژه در افراد بیکار و دارای وضعیت اجتماعی-اقتصادی پایین‌تر.
۲۰۲۳	کرواسی	تعیین جنبه‌های مختلف کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری اپیدرمولیزبولوزا و والدین آن‌ها از دیدگاه مادران	شش مادر دارای فرزند مبتلا به اپیدرمولیزبولوزا، در محدوده سنی ۳۱ تا ۴۶ سال بودند. دو نفر از شرکت‌کنندگان شغل تمام وقت داشتند، دو نفر وضعیت والد-مراقب را داشتند، یک نفر در مرخصی زایمان طولانی‌مدت بود و یک نفر در مرخصی زایمان منظم بود. میانگین تعداد فرزندان در این خانواده‌ها ۳/۳۳ فرزند بود که کوچک‌ترین خانواده‌ها دو فرزند و بزرگ‌ترین خانواده پنج فرزند داشتند.	هدفمند	روش جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه نیمه‌ساختاریافته می‌باشد. پروتکل مصاحبه شامل سوالاتی در مورد اطلاعات اجتماعی-جمعیتی و سوالات باز در مورد کیفیت زندگی مطابق با تعریف شش حوزه کیفیت زندگی ارائه شده توسط سازمان بهداشت جهانی بود. هدف از سوالات باز این بود که شرکت‌کنندگان بتوانند آزادانه در مورد ارزیابی‌ها و تجربیات مربوط به آن سوال خاص صحبت کنند.	نتایج این مطالعه نشان داد که این بیماری کیفیت زندگی تمام اعضای خانواده را تحت تاثیر قرار می‌دهد.
۲۰۲۴	اسپانیا	تعیین کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به بیماری اپیدرمولیز بولوزا و مراقبان اصلی آن‌ها	۲۶ نفر از والدین (۲۲ مادر و ۴پدر) که دارای بیمار مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا بودند. اکثرا در رنج سنی ۴۰ تا ۴۹ بودند.	هدفمند	در این مطالعه از پرسش‌نامه شاخص کیفیت زندگی درماتولوژی خانواده (FDLQI) استفاده شده است. این پرسش‌نامه شامل ۱۰ سوال بر اساس مقیاس لیکرت است. هر سوال از ۰ تا ۳ نمره‌گذاری می‌شوند و دامنه نمره کل بین ۰ تا ۳۰ امتیاز است. نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی پایین‌تر است.	نتایج این مطالعه نشان داد که این بیماری بر کیفیت زندگی۳۸/۴۶ درصد از والدین تاثیر منفی بسیار زیاد و بر ۲۶/۹ درصد آن‌ها تاثیر منفی خیلی زیاد داشت.
۲۰۲۴	UK	تعیین تاثیر بیماری اپیدرمولیز بولوزا بر کیفیت زندگی وابسته به سلامت والدین	۱۰۳ نفر از مراقبین افراد مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا که غالبا مادر بودند.	هدفمند	ابزار گردآوری داده‌ها در این مطالعه مصاحبه عمیق و مصاحبه آنلاین و مقیاس‌های EQ-5D-5L و EQ-VAS می‌باشد.EQ-5D-5L سیستم توصیفی پنج بعدی سلامت با پنج سطح پاسخ در هر بعد؛ تعبیر به عدد شاخص (Index) می‌شود که بر اساس اولویت‌های جامعه است و معمولا برای تحلیل‌های اقتصادی سلامت استفاده می‌شود. EQ-VAS: مقیاس عددی دیداری از ۰ تا ۱۰۰ که وضعیت سلامتِ درک‌شده را از دید خود فرد می‌سنجد. خودارزیابی فردی است و بر پایه	نتایج این مطالعه نشان داد که زندگی با فرد مبتلا به بیماری اپیدرمولیز بولوزا و مراقبت از آن تاثیر منفی قابل‌توجهی بر کیفیت زندگی وابسته به سلامت دارد.

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2026-11-23]

[DOI: 10.53208/psj.23.3.228]

					اولویت‌های عمومی نیست.	
۲۰۲۱	هند	تعیین تاثیر بسته آموزشی بر کیفیت زندگی، بار خانواده و ناراحتی ذهنی مراقبان اصلی کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا	۶۷ نفر از افرادی که به‌عنوان مراقب اصلی کودک مبتلا به EB یا EC شناخته می‌شدند و تمایل به مشارکت در مطالعه داشتند.	غیرتصادفی هدفمند	پرسش‌نامه FDLQI در دانشگاه کاردیف تهیه شده است. این پرسش‌نامه شامل ۱۰ سوال بر اساس مقیاس لیکرت است. هر سوال از ۰ تا ۳ نمره‌گذاری می‌شوند و دامنه نمره کل بین ۰ تا ۳۰ امتیاز است. نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی پایین‌تر است.	میانگین کیفیت زندگی مراقبان اصلی این بیماران ۱۲/۶±۶/۷ و کم گزارش شد.
۲۰۲۱	هلند	تعیین ارتباط کیفیت زندگی و راهبردهای مقابله‌ای کودکان مبتلا به EB و والدین آن‌ها	۴۸ نفر از والدین افراد زیر ۲۵ سال مبتلا به EB عضو مرکز پزشکی دانشگاه گرونینگن	هدفمند	پرسش‌نامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بزرگسالان TNO-AZL (TAAQoL) پرسش‌نامه TNO-AZL برای کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بزرگسالان (TAAQoL) یک ابزار عمومی، معتبر و چند بعدی است که برای ارزیابی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت (HRQoL) در افراد ۱۶ سال به بالا طراحی شده است. این پرسش‌نامه به‌ویژه در پژوهش‌های بالینی و اپیدمیولوژیک برای جمع‌آوری داده‌های گروهی استفاده می‌شود.	نتایج این مطالعه نشان داد که والدین این کودکان کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت کودکان سالم دارند.
۲۰۱۳	ایتالیا	تعیین تاثیر بیماری EB برخانواده بااستفاده از نسخه ایتالیایی FDLQI	۶۲ نفر از مراقبین اصلی دارای افراد مبتلا به اپیدرمولیزبولوزا	غیراحتمالی هدفمند	پرسش‌نامه FDLQI در دانشگاه کاردیف تهیه شده است. این پرسش‌نامه شامل ۱۰ سوال بر اساس مقیاس لیکرت است. هر سوال از ۰ تا ۳ نمره‌گذاری می‌شوند و دامنه نمره کل بین ۰ تا ۳۰ امتیاز است. نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی پایین‌تر است.	میانگین نمرات این پرسش‌نامه ۹/۸ بود که نشان‌دهنده کیفیت پایین خانواده این افراد می‌باشد.
۲۰۲۳	ایران	تعیین تاثیر آموزش مهارت‌های زندگی بر مثبت‌اندیشی و کیفیت زندگی والدین مبتلا به بیماری پروانه‌ای	۶۰ مادر از والدین کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا که در بیمارستان‌های آموزشی درمانی تهران تحت درمان بودند، انتخاب شدند.	هدفمند	کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی یک ابزار ارزیابی است که برای سنجش کیفیت زندگی افراد در ابعاد مختلف استفاده می‌شود. این پرسش‌نامه که توسط سازمان بهداشت جهانی تهیه شده است، شامل ۲۶ سوال است که در چهار حوزه اصلی سلامت جسمانی، سلامت روان، روابط اجتماعی و سلامت محیط ارزیابی می‌شوند.	نتایج این مطالعه نشان داد سطح کیفیت زندگی این والدین پایین می‌باشد.

بحث

بیماری اپیدرمولیز بولوزا (EB) به‌عنوان یک اختلال ژنتیکی نادر، تاثیرات عمیقی بر کیفیت زندگی والدین و خانواده‌ها دارد. هدف از این مطالعه نظام‌مند، تعیین کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به EB می‌باشد. نتایج نشان داد که تاثیرات این بیماری در ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی والدین نمود پیدا می‌کند و نیازمند توجه ویژه در حوزه‌های حمایتی و درمانی است. در ادامه، به تفصیل به بررسی این ابعاد می‌پردازیم:

تاثیرات جسمی

مراقبت از کودکان مبتلا به EB نیازمند انجام مداوم فعالیت‌هایی مانند تعویض پانسمان‌ها، جلوگیری از آسیب‌های پوستی و مدیریت درد است. این فعالیت‌ها نیازمند تلاش بدنی زیادی هستند و به دلیل ماهیت بیماری که زخم‌ها و حساسیت پوست را افزایش می‌دهد، والدین باید با دقت بسیار بالا و در ساعات طولانی به کودک خود رسیدگی کنند. این مسئله منجر به خستگی مزمن، درد عضلانی و حتی مشکلات فیزیکی مانند آسیب به کمر و دست‌ها می‌شود و

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2026-11-23]

[DOI: 10.53208/psj.23.3.228]

کیفیت زندگی آن‌ها را کاهش می دهد. در همین راستا، فرناندز و همکاران در مطالعه خود اظهار کردند که فشارهای جسمی ناشی از مراقبت از این کودکان می‌تواند باعث کاهش توان فیزیکی والدین شود و به دنبال آن توانایی آن‌ها برای مراقبت از خود و فرزندانشان نیز کاهش یابد [۲۲].

تاثیرات روانی

نگرانی مداوم از وضعیت سلامت کودک، ترس از وخامت بیماری و مواجهه با عواقب آینده، باعث بروز اضطراب و افسردگی در والدین می‌شود. فشار روانی ناشی از مسئولیت سنگین مراقبتی، در کنار احساس تنهایی و عدم حمایت کافی، ممکن است منجر به فرسودگی روانی شود. این حالت می‌تواند به مشکلاتی مانند بی‌خوابی، کاهش انگیزه، کاهش کیفیت روابط عاطفی و حتی بیماری‌های روانی منجر شود. در همین راستا تحقیقات Mauritz و همکاران به واکنش‌های احساسی و اختلالات روانی در والدین اشاره می‌کنند که کیفیت زندگی آن‌ها را به شدت تحت تاثیر قرار می‌دهد [۲۳].

تاثیرات اجتماعی

مراقبت مداوم و محدودیت‌های ناشی از بیماری کودک، والدین را از مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی و حرفه‌ای باز می‌دارد. انزوای اجتماعی و کاهش تعاملات بین فردی می‌تواند احساس تنهایی و افسردگی را افزایش دهد. علاوه بر این، فشارهای مالی ناشی از هزینه‌های بالای درمان و مراقبت از کودک، محدودیت‌های بیشتری را برای خانواده ایجاد می‌کند. نتایج مطالعه Chogani و همکاران نیز هم‌راستا با نتایج مطالعه حاضر است و نشان می‌دهد که والدین با سطح اجتماعی پایین‌تر از کیفیت زندگی پایینی برخوردار هستند [۱۰].

تاثیرات اقتصادی

بیماری EB بار مالی سنگینی را بر دوش خانواده‌ها می‌گذارد که شامل هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم می‌شود. هزینه‌های مستقیم شامل مخارج مربوط به درمان، دارو، پانسمان‌ها و ویزیت‌های پزشکی می‌باشد. Forghani و همکاران در مطالعه خود نشان دادند که هزینه مراقبت از زخم به بیش از ۱۰۰۰ دلار در ماه می‌رسد [۹]. هزینه‌های غیرمستقیم شامل از دست دادن درآمد ناشی از کاهش ساعات کاری یا ترک شغل والدین برای مراقبت از کودک می‌شود. والدین، به‌ویژه مادران، به دلیل نیاز به مراقبت مداوم از کودک، شغل خود را ترک کرده یا ساعات کاری خود را کاهش داده‌اند. این امر منجر به کاهش درآمد خانواده‌ها می‌شود و فشار مالی بیشتری را ایجاد می‌کند.

مداخلات حمایتی هدفمند

با توجه به چالش‌های جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی والدین کودکان مبتلا به EB، طراحی و اجرای برنامه‌های حمایتی ویژه برای این گروه ضروری است. بر اساس شواهد، گروه‌های حمایتی والدین که شامل جلسات حضوری یا مجازی با حضور روان‌شناس، پرستار متخصص EB و خانواده‌های دارای تجربه مشابه هستند، می‌توانند فضای امنی برای تبادل تجربه و کاهش احساس تنهایی ایجاد کنند. برنامه‌های آموزشی ساختاریافته، مانند آموزش مراقبت از زخم، تکنیک‌های کاهش درد و مهارت‌های مقابله‌ای فعال، موجب افزایش توانمندی والدین در مدیریت بیماری می‌شود. علاوه بر این، ایجاد شبکه‌های حمایتی چندرشته‌ای متشکل از پزشک، پرستار، مددکار اجتماعی و مشاور روان‌شناسی، به هماهنگی بهتر خدمات و کاهش فشار مراقبتی کمک می‌کند[۲۴].

تفاوت‌های فرهنگی و جغرافیایی در یافته‌ها

مطالعات نشان می‌دهند که کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به EB و اثربخشی مداخلات حمایتی، تحت تاثیر عوامل فرهنگی و جغرافیایی قرار می‌گیرد. به عنوان مثال، مطالعه Forghani و همکاران در ایران نشان داد که بار مالی بیماری به دلیل محدودیت دسترسی به پانسمان‌های تخصصی و حمایت‌های بیمه‌ای، بسیار بالا است [۹]، در حالی که در برخی کشورهای اروپایی، حمایت‌های بیمه‌ای و اجتماعی گسترده‌تر، فشار اقتصادی را کاهش می‌دهد [۷،۳]. همچنین، نوع و ساختار گروه‌های حمایتی در کشورهای مختلف متفاوت است؛ در کشورهایی مانند نروژ و هلند، گروه‌های حمایتی رسمی با پشتیبانی سازمان‌های بیماران فعالیت می‌کنند [۳، ۲۳]، در حالی که در کشورهای در حال توسعه، این حمایت‌ها اغلب غیررسمی و توسط خانواده یا شبکه‌های اجتماعی کوچک ارائه می‌شود. این تفاوت‌ها می‌تواند بر تعمیم‌پذیری نتایج مداخلات تاثیر بگذارد و ضرورت تطبیق برنامه‌ها با شرایط فرهنگی و منابع موجود هر کشور را نشان می‌دهد.

یکی از مهم‌ترین محدودیت‌های مطالعه حاضر تعداد کم مطالعاتی بود که به بررسی کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا پرداخته بودند. محدودیت دیگر حجم کم نمونه‌ها در مطالعات مورد بررسی بود. بر این اساس پیشنهاد می‌شود مطالعات آتی با حجم نمونه بیشتر به ارزیابی کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا بپردازند و عوامل موثر بر کیفیت زندگی این والدین را شناسایی نمایند تا بتوان در راستای ارتقای کیفیت زندگی این والدین، برنامه‌های مراقبتی- حمایتی تدوین نمود.

نتیجه‌گیری

ابتلا به بیماری اپیدرمولیز بولوزا نه تنها کیفیت زندگی کودکان مبتلا را تحت تاثیر قرار می‌دهد، بلکه پیامدهای جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی قابل‌توجهی بر والدین و خانواده‌ها دارد که در مجموع موجب کاهش کیفیت زندگی آن‌ها می‌شود.

تشکر و قدردانی

این مطالعه از طرح پژوهشی مصوب دانشگاه علوم پزشکی همدان

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2026-11-23]

[DOI: 10.53208/psj.23.3.228]

گرفته شده است. بدین‌وسیله، نویسندگان مراتب تشکر و قدردانی خود را از تمامی شرکت‌کنندگان در این پروژه اعلام می‌کنند.

تضاد منافع

در این مطالعه تضاد منافعی وجود ندارد.

سهم نویسندگان

فاطمه محمدی، مهنا اسمعیلی، فاطمه چراغی، سلمان خزایی، محمد رضا سبحان در طراحی مطالعه نقش داشتند. فاطمه محمدی و مهنا اسمعیلی و محمد مهدی پرویزی در جمع آوری داده ها شرکت داشتند. نگارش مقاله توسط فاطمه محمدی و مهنا اسمعیلی انجام شد.

ملاحظات اخلاقی

این مطالعه در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی همدان به شماره IR.UMSHA.REC.1402.387 تایید شد. اهداف مطالعه و روش کار به طور کامل برای شرکت‌کنندگان توضیح داده شد و رضایت آگاهانه کتبی از آن‌ها اخذ گردید. امکان انصراف از طرح و محرمانه ماندن اطلاعات برای آن‌ها توضیح داده شد.

REFERENCES

1. Marchili MR, Spina G, Roversi M, Mascolo C, Pentimalli E, Corbeddu M, et al. Epidermolysis Bullosa in children: the central role of the pediatrician. *Orphanet J Rare Dis*. 2022;**17**(1):147. PMID: 35379269 DOI: 10.1186/s13023-021-02144-1
2. Fragkou D, Galanis P, Dimoutsi V. The quality of life of children with epidermolysis bullosa. *Arch Hellenic Med*. 2020;**37**(3):315-22. [Link]
3. Daae E, Feragen KB, Naerland T, von der Lippe C. When care hurts: parents' experiences of caring for a child with epidermolysis bullosa. *Orphanet J Rare Dis*. 2024;**19**(1):492. PMID: 39731109 DOI: 10.1186/s13023-024-03502-5
4. Marty M, Chiaverini C, Milon C, Costa-Mendes L, Kémoun P, Mazereeuw-Hautier J, et al. Perception of oral health–related quality of life in children with epidermolysis bullosa: a quantitative and qualitative study. *JDR Clin Trans Res*. 2023;**8**(4):349-55.PMID: 35993264 DOI: 10.1177/23800844221118362
5. Torkaman M, Moeini SM. Designing a smart hospital for epidermolysis bullosa (EB) patients using a biophilic design approach to enhance satisfaction and vitality. In: proceedings of the first international conference on architecture, urban planning, civil engineering, and environment. 2021. [Link]
6. Murrell DF, Sprecher E, Bruckner AL, Bodemer C, Cunningham T, Sumeray M, et al. 7. Efficacy of Oleogel-S10 (birch triterpenes) on wound healing and pain in the pediatric epidermolysis bullosa population from the EASE study. *J Dermatol Physic Assis*. 2022;**16**(2):50-1. [Link]
7. Mauritz PJ, Bolling M, Duipmans JC, Hagedoorn M. Patients' and parents' experiences during wound care of epidermolysis bullosa from a dyadic perspective: a survey study. *Orphanet J Rare Dis*. 2022;**17**(1):313. PMID: 35964099 DOI: 10.1186/s13023-022-02462-y
8. Barbosa NG, Silva CB, Carlos DM, Brosso L, Levada AF, Okido ACC. School inclusion of children and adolescents with epidermolysis bullosa: The mothers' perspective. *Rev Esc Enferm USP*. 2022;56:e20220271. PMID: 36541598 DOI: 10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0271en
9. Forghani SF, Jahangiri R, Ghasemi F, Shirani R, Bagheri H, Mahmoodi R, et al. Economic burden of epidermolysis bullosa disease in Iran. *Med J Islam Rep Iran*. 2021;35:146. PMID: 35321378 DOI: 10.47176/mjiri.35.146
10. Chogani F, Parvizi MM, Murrell DF, Handjani F. Assessing the quality of life in the families of patients with epidermolysis bullosa: The mothers as main caregivers. *Int J Womens Dermatol*. 2021;**7**(5):721-6. PMID: 35028371 DOI: 10.1016/j.ijwd.2021.08.007
11. Bobes J, Garcia-Portilla MP, Bascaran MT, Saiz PA, Bouzoño M. Quality of life in schizophrenic patients. *Dialogues Cli Neurosci*. 2007;**9**(2):215-26. PMID: 17726919 DOI: 10.31887/DCNS.2007.9.2/jbobes
12. Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Res Autism Spectrum Dis*. 2016;23:36-49. DOI: 10.1016/j.rasd.2015.11.008
13. Kotarska K, Nowak MA, Nowak L, Król P, Sochacki A, Sygit K, et al. Physical activity and quality of life of university students, their parents, and grandparents in Poland—selected determinants. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;**18**(8):3871. PMID: 33917082 DOI: 10.3390/ijerph18083871
14. Garcia Rodrigues M, Rodrigues JD, Pereira AT, Azevedo LF, Pereira Rodrigues P, Areias JC, et al. Impact on the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions - A systematic review with meta-analysis. *Patient Educ Couns*. 2022;**105**(4):869-80. PMID: 34389225 DOI: 10.1016/j.pec.2021.07.048
15. Hassanein EE, Adawi TR, Johnson ES. Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2021;112:103910. PMID: 33621821 DOI: 10.1016/j.ridd.2021.103910
16. Aratti A, Zampini L, editors. Caregiver burden, parenting stress and coping strategies: The experience of parents of children and adolescents with osteogenesis imperfecta. *Healthcare*. 2024;**12**(10):1018. PMID: 38786428 DOI: 10.3390/healthcare12101018
17. Mauritz PJ, Bolling M, Duipmans JC, Hagedoorn M. The relationship between quality of life and coping strategies of children with EB and their parents. *Orphanet J Rare Dis*. 2021;**16**(1):53. PMID: 33516244 DOI: 10.1186/s13023-021-01702-x
18. Toledano-Toledano F, Moral de la Rubia J, Nabors LA, Domínguez-Guedea MT, Salinas Escudero G, Rocha Pérez E, et al. Predictors of quality of life among parents of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *Healthcare*. 2020;**8**(4):456. PMID: 33153086 DOI: 10.3390/healthcare8040456
19. Butterworth S, Mitchell A, Mason-Whitehead E, Martin K. Epidermolysis bullosa: how social support affects quality of life. Nurs Times. 2019;**115**(5):48-51. [Link]
20. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ. 2021;372:n71.PMID: 33782057 DOI: 10.1136/bmj.n71
21. Wells GA, Shea B, O'Connell D, Peterson J, Welch V, Losos M, et al. The Newcastle-Ottawa Scale (NOS) for assessing the quality of nonrandomised studies in meta-analyses. 2000. [Link]
22. Fernández RR, Valero AS. Quality of life index in paediatric patients with epidermolysis bullosa and their primary caregivers. Nure Investig. 2024. DOI: 10.58722/nure.v21i133.2544
23. Mauritz PJ, Bolling M, Duipmans JC, Hagedoorn M. The relationship between quality of life and coping strategies of children with EB and their parents. *Orphanet J Rare Dis*. 2021;**16**(1):53.PMID: 33516244 DOI: 10.1186/s13023-021-01702-x
24. Sureshjani LB, Keyhanfa G. The effectiveness of life skills training on optimism and quality of life in parents of children with epidermolysis bullosa. In: Proceedings of the 2nd National Congress on Rehabilitation Counseling, Iran; 2024. [Link]

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2026-11-23]

[DOI: 10.53208/psj.23.3.228]