

大疱性皮肤病患者全程管理模式的相关研究进展

马骁玲, 刘滨滨, 杨丽丽, 周晓静, 陈丽华, 霍瑞玲*

广西医科大学第一附属医院皮肤性病科, 广西 南宁

收稿日期: 2025年7月22日; 录用日期: 2025年8月16日; 发布日期: 2025年8月26日

摘要

大疱性皮肤病患者常继发感染, 严重影响患者预后。早期控制感染风险, 对改善患者的预后具有重要意义。目前国内缺少对大疱性皮肤病患者统一的管理模式, 而全程管理模式可对患者进行全程的管理和监督, 对预防大疱性皮肤病患者继发感染有重要作用。因此, 本文综述全程管理模式在不同学科的应用并探讨该模式对大疱性皮肤病患者的适用性。

关键词

大疱性皮肤病, 全程管理模式, 综述

Research Progress on the Comprehensive Management Model for Patients with Bullous Dermatitis

Xiaoling Ma, Binbin Liu, Lili Yang, Xiaojing Zhou, Lihua Chen, Ruiling Huo*

Department of Dermatology and Venereology, The First Affiliated Hospital of Guangxi Medical University, Nanning Guangxi

Received: Jul. 22nd, 2025; accepted: Aug. 16th, 2025; published: Aug. 26th, 2025

Abstract

Patients with bullous dermatosis often experience secondary infections, which severely affect their prognosis. Early control of infection risks is of significant importance for improving patient outcomes. Currently, there is a lack of a unified management model for patients with bullous dermatosis in China.

*通讯作者。

文章引用: 马骁玲, 刘滨滨, 杨丽丽, 周晓静, 陈丽华, 霍瑞玲. 大疱性皮肤病患者全程管理模式的相关研究进展[J]. 临床医学进展, 2025, 15(8): 1762-1767. DOI: 10.12677/acm.2025.1582423

The holistic management model can provide comprehensive management and supervision throughout the patient's treatment, playing a crucial role in preventing secondary infections in these patients. Therefore, this article reviews the application of the holistic management model across different disciplines and explores its suitability for patients with bullous dermatosis.

Keywords

Bullous Dermatoses, Comprehensive Management Model, Review

Copyright © 2025 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

大疱性皮肤病(bullous dermatosis)是指发生在皮肤黏膜,以水疱、大疱为基本皮肤损害的皮肤病,包括天疱疮、类天疱疮、大疱表皮松解症等[1],其常见的并发症是感染。患者常因表皮破溃、出血及渗血而引起细菌感染,继而导致患者发生败血症和循环衰竭,严重威胁患者的生命安全,影响患者的预后[2]。据研究报道[3],自身免疫性大疱病患者感染发生率高达 74.29%,住院时间大于 14 d 的患者感染率为 39.51%,住院时间小于 14 d 的患者感染发生率为 31.07%。因此,有效的皮肤护理对预防天疱疮患者发生感染尤为重要,而研究显示[4]-[9],全程管理模式可提高患者的治疗积极性,改善患者的就医模式,在大疱性皮肤病患者的皮肤护理中发挥重要的作用。因此,本研究对全程管理模式的应用及大疱性皮肤病的相关研究进行综述,以期对护理大疱性皮肤病患者提供参考。

2. 定义

2.1. 全程管理模式的定义

20 世纪 80 年代末期,美国全程管理责任人资格委员会将全程管理定义为一个合作的过程,这个过程包括了评估、计划、执行、协调、监督和评价来选择医疗服务,满足病人的健康需求,应用交流可得到的治疗条件达到高质量,收费又合理的结果[10]。

2.2. 大疱性皮肤病的定义

大疱性皮肤病(bullous dermatosis)是指发生自皮肤黏膜,以水疱、大疱为基本皮肤损害的皮肤病,患者全身皮肤均可出现大疱、脓疱、糜烂,口腔及生殖器等黏膜也会出现损害[1]。

3. 大疱性皮肤病对患者造成的消极影响

大疱性皮肤病不仅给患者带来身体上的损害,同时在生活、心理、经济等方面也产生严重的负面影响[10]-[12]。据研究报道,约 70%的天疱疮患者早期表现为口腔黏膜的损害,约 90%的患者在疾病进展的过程中出现口腔黏膜的损害,约 50%的患者整个疾病过程只累及口腔黏膜[11]。口腔黏膜的损害使患者出现进食困难、沟通障碍等情况,影响患者的生活质量。此外,大疱性皮肤病损害患者皮肤黏膜,产生强烈的疼痛感,严重影响患者的日常活动,使患者睡眠质量和生活质量降低。目前国内外报道天疱疮患者生活质量的研究较少,研究结果差异较大。Terrab 等[12]采用简明健康调查问卷(SF-36)研究天疱疮患者的生活质量,发现天疱疮患者在生理机能和情感职能领域受到显著影响,职业、皮损分布和疾病的严重

程度为影响天疱疮患者的主要影响因素。权哲等[13]的研究中也表明,天疱疮和类天疱疮患者的生活质量低,对生活质量有显著影响的主要因素为疾病的类型、皮损的分布、疾病的严重程度和有无并发症等。皮肤损坏或破溃,导致外表发生变化,使患者容易产生自卑心理,且疾病迁延不愈,使患者和家属表现为恐惧、愤怒、焦虑等消极情绪,而消极的情绪会影响患者的预后和整体的生活质量。国外研究[14]发现,在107名天疱疮患者中,约38%表现为抑郁,35%表现为焦虑,表现焦虑和抑郁的患者住院时间更长,皮肤恢复速度更慢。国内关于天疱疮患者身心状况的调查研究较少,赵静[15]采用焦虑自评量表和抑郁自评量表对30名患者进行天疱疮患者身心状况的调查,结果显示约87%的患者表现为焦虑,约77%的患者表现为抑郁。该研究中焦虑和抑郁的发生概率较高,可能是因为该研究的样本量较小,未来应进一步扩大样本量,进行多中心、大样本量的临床调查研究。

4. 全程管理模式在多个学科中的应用

在全程管理模式的应用中,对患者进行有效的早期干预可以增加患者对疾病的了解程度,有助于早期就诊、早期诊断、早期治疗,为患者的疗效及预后提供有力保障[16]。在临床应用中,全程管理在每个阶段都给予患者充分的关注,有利于对患者进行全程的了解和监督,更有助于帮助患者及医院形成良性的治疗循环。

在患者的治疗过程中全面、准确地了解患者的治疗过程、检验数据等,从而更加快速地对患者进行针对性的诊疗,减少医疗资源的浪费,降低患者的住院时间、住院费用。同时,在管理过程中可观察到真实、准确的数据,为促进疾病的相关研究提供了更好的基础。在患者出院后,对患者进行长期的回访及监督,督促并提醒患者及时复诊,指导患者进行自我护理、自我监测,降低病情复发的风险,帮助患者树立治疗信心,提高生活质量。

全程管理在临床多个学科中已有应用且取得了显著成效,刘海英等[8]的研究中对肝癌术后患者实施多学科协作的全程管理发现,与普通治疗的患者相比,进行全程管理的患者术后首次排气、排便、下床、肠鸣音恢复、首次进食及住院时间均缩短;李莎莎等[9]对慢性心力衰竭患者进行全程管理后患者的生活质量、生活满意度等均得到提高,再住院率降低约20%、死亡率降低约2%。更多研究[4]-[7]表明,全程模式的应用进一步完善了管理流程,在改善患者生活质量、降低平均住院时间等方面起到了重要作用。

5. 全程管理模式在大疱性皮肤病中应用的优势

5.1. 全程管理模式可全面监管大疱性皮肤病患者的治疗过程

目前国内研究中对大疱性皮肤病患者治疗过程中某一阶段的护理干预较多,如延续性护理、家庭护理干预等,虽均在提高患者生存质量、降低患者疾病复发率等方面取得不错的成效[17]-[22],但在长期、全面的管理上有所欠缺。全程管理模式将患者视为一个整体进行管理,可全面监管大疱性皮肤病患者的治疗过程。

5.1.1. 全程管理模式可提高院前患者的自我管理能力

患者入院前缺乏相关疾病知识,未及时就医或采取不正确的处理措施,使皮肤受刺激,会加速皮肤的破溃和糜烂,容易出现皮肤感染,导致病情加重。周夕媛等[23]回顾性分析151例天疱疮患者感染的发生情况,发现约76%的患者发生感染,最常见的是皮肤感染,其次为呼吸系统感染,肺部感染为大疱性皮肤病患者死亡的主要原因。杜文玉等[24]分析天疱疮患者发生感染的情况,发现最常见的感染部位为皮肤黏膜和口腔,继发感染使天疱疮患者的住院时间延长、住院费用增加。由于大疱性皮肤病患者会出现皮肤的损害,加之需要长期使用糖皮质激素进行治疗,增加感染的风险。患者出现感染后,会严重影响

患者的治疗和预后,甚至导致患者死亡。因此,在患者发病初期对患者进行相关知识的宣教,提高患者自我管理意识,对降低患者感染率、改善患者预后等方面有积极的作用。张雪等[25]以多学科团队全程管理模式建立的门诊乳腺癌绿色通道,明显提高了患者就诊效率,改善了就诊流程。李春梅等[26]的研究表明,个性化耐药结核病全程管理模式的构建与实施改善了患者的治疗依从性及自我护理能力,有效提升了其生活质量及患者管理满意度。孙慧娟等[27]运用五“E”模式对透析患者进行全程管理,形成以护士为主导的医护患多团队协作一体化闭环管理架构,可以提高患者自我管理能力,有利于患者的预后及提高生活质量。将全程管理模式在大疱性皮肤病患者中运用,可对患者进行院前干预,宣教相关知识,提高患者及早就医的意识,改善患者就诊流程,加强患者自我护理的能力,可更好地控制疾病的进展。

5.1.2. 全程管理模式可提高患者院中治疗成效

大疱性皮肤病患者因皮损面积大、渗液多等原因导致体内蛋白的长期丢失和存在不足,更易引起患者抵抗力下降和水肿[28],出现继发感染及其他并发症的可能性进一步增高,导致医疗费用增加,给患者和家属带来了更大的负担。早期控制病情可大大减少患者的住院时间、费用,降低并发症发生率。积极的干预对改善患者的生活质量、提高患者的预后都有很显著的作用[29]。全程管理模式可在治疗过程中对患者的医疗、护理等各个方面进行多维度、多节点的观察和干预。更可结合多学科的参与,多方面加强对疾病的监控,减少并发症的出现,提高患者的就医体验和满意度。

5.1.3. 全程管理模式可加强院后监测效果

大疱性皮肤病的治疗过程长,在临床中可观察到再次入院的患者多是由于不能坚持长期治疗。目前大疱性皮肤病首选的治疗手段是使用糖皮质激素控制患者的病情[23]。近年来,联合免疫抑制剂的治疗方式降低了部分患者的激素用量,大大减少了患者发生并发症的可能性[30]-[33]。但临床中大多数患者常因缺乏相关知识和家庭支持、经济状况不良等,出现自行减药、停药,或者采用不科学的“偏方”处理皮肤等现象,导致疾病的复发和加重。因此,患者需长期坚持复查来监测病情变化,监控自身情况,调整药物,对患者的自身护理要求较高。余纯等[34]建立的“互联网平台+微信群”全程护理管理模式可提高健康教育的知晓率和依从性。天疱疮病程长、治疗效果慢、护理难度大、医疗花费高等问题给患者及家属身心健康和生活质量造成严重影响,而延续性的家庭护理是天疱疮患者治疗的关键[19]。全程管理模式将患者进行统一管理,可结合患者院前及院中的情况定期对患者进行更加精准的院后管理,协助医护人员快速了解患者的病情进展,帮助患者进行自我监测,提醒患者按时复查或及时就诊,降低疾病的复发率。

6. 小结

在院前的管理中,大多数大疱性皮肤病患者由于缺乏疾病相关的知识,常因自我护理效果差加重病情,耽误最佳的治疗时机。在医院治疗的过程中,大疱性皮肤病患者由于皮损面积较大,加之长时间使用糖皮质激素和免疫抑制剂,患者极易引起感染,而感染会使皮肤损伤加重,使皮肤创面难以愈合,严重影响患者的预后[35]。出院后,患者需长期服用糖皮质激素,当患者出现不良反应后,会影响患者的用药依从性,出现自行减量的现象,导致疾病复发,加重病情,甚至威胁患者的生命安全[36]。因此,早期诊断、早期治疗,做好治疗过程中的皮肤护理以及出院后的健康宣教,对改善患者的预后具有重要的意义。虽然全程管理模式可以完善患者院前、院中和院后的管理,可以在疾病的各个阶段对患者各方面实施干预,进行更好的护理和宣教,对改善患者的预后具有潜在的作用,但其实际推行仍面临多重挑战。首先,经济成本是核心限制因素之一。该模式需要整合多学科团队(如皮肤科、营养科、心理科及伤口护理专家),并依赖长期随访和个性化干预,可能导致医疗资源消耗显著增加,尤其在医疗资源有限的地区,

其可持续性存疑。其次, 专业人员的培训缺口不容忽视。大疱性皮肤病的管理涉及复杂的伤口护理、免疫抑制治疗监测及心理支持, 基层医护人员可能缺乏相关知识和技能, 需通过系统化培训项目填补这一短板, 但培训的覆盖范围和效果仍需验证。此外, 患者依从性也是关键障碍。由于治疗周期长、药物副作用(如糖皮质激素导致的代谢紊乱)及频繁随访的要求, 部分患者可能中途退出或自行调整治疗方案, 影响模式的有效性。

未来研究需通过实证数据进一步验证全程管理模式的临床价值与经济效应。首先, 应开展多中心随机对照试验(RCT), 比较传统诊疗与全程管理模式在减少复发率、住院次数及长期并发症方面的差异, 并采用卫生经济学评估(如成本-效用分析)明确其性价比。其次, 需探索适合不同医疗环境的简化版模式, 例如通过远程医疗或数字化工具(如移动健康 APP)降低随访成本, 并研究其适用性。此外, 患者教育策略的优化也需重点关注, 例如通过行为干预理论(如健康信念模型)提升治疗依从性。最后, 长期随访研究必不可少, 以评估该模式对患者生存率及心理社会功能的影响。只有通过多维度实证研究, 才能为全程管理模式的标准化推广提供科学依据, 最终实现大疱性皮肤病诊疗的个体化与精准化。

因此, 护理人员未来应重视全程管理在大疱性皮肤病患者中的应用, 探讨全程管理对大疱性皮肤病患者预后的影响, 以期为临床护理大疱性皮肤病患者提供实践参考。

参考文献

- [1] 张学军. 皮肤性病学[M]. 第8版. 北京: 人民卫生出版社, 2017: 161.
- [2] 韩正清, 吕建南, 彭莉, 等. 大疱性皮肤病 68 例护理体会[J]. 现代医学与健康研究电子杂志, 2019, 3(13): 111-112.
- [3] 姚香君, 张琪, 王婷, 等. 656 例自身免疫性大疱病住院患者皮肤感染的危险因素及病原学分析[J]. 中国麻风皮肤病杂志, 2021, 37(8): 494-498.
- [4] 韩旭亚, 姜虹, 吕丹, 等. 基于护士主导的衰弱全程管理对老年腹部手术病人干预效果的研究[J]. 护理研究, 2021, 35(12): 2121-2127.
- [5] 蒋娅, 谢翠华, 罗祥蓉, 等. 基于三级预防的糖尿病足全程管理模式构建[J]. 中国卫生质量管理, 2021, 28(2): 68-73.
- [6] 张丽花. 医护协同全程管理模式在消化道恶性肿瘤患者输液港置管中的应用[J]. 当代护士(中旬刊), 2019, 26(12): 54-56.
- [7] 周琦. 卵巢癌全程管理新格局[J]. 重庆医科大学学报, 2021, 46(6): 635-639.
- [8] 刘海英, 高亚婷, 陈瑶. 基于多学科协作的全程管理在肝癌术后患者中的应用[J]. 护理实践与研究, 2022, 19(3): 433-437.
- [9] 李莎莎, 熊燕. 专科护士主导的慢性心力衰竭患者三级联动全程管理模式的构建及应用[J]. 慢性病学杂志, 2021, 22(5): 672-675.
- [10] 程钊. 美国护理实施系统的最新模式——全程护理管理[J]. 中国医院管理, 2000(5): 15.
- [11] 周曾同, 徐辉欢. 口腔天疱疮的治疗体会[J]. 中国实用口腔科杂志, 2008(8): 451-454.
- [12] Terrab, Z., Benchikhi, H., Maaroufi, A., Hassoune, S., Amine, M. and Lakhdar, H. (2005) Qualité de vie et pemphigus. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*, **132**, 321-328. [https://doi.org/10.1016/s0151-9638\(05\)79276-0](https://doi.org/10.1016/s0151-9638(05)79276-0)
- [13] 权哲, 骆肖群, 黄慧媛, 等. 天疱疮和类天疱疮患者生活质量评定及影响因素分析[J]. 中国皮肤性病杂志, 2010, 24(10): 918-920, 923.
- [14] De, D., Kumar, S., Handa, S., Mahajan, R. and Singh, S.M. (2021) Psychological Morbidity in Pemphigus Patients in Clinical Remission and Its Relation with Clinico-Demographic Parameters. *JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, **20**, 26-33. <https://doi.org/10.1111/ddg.14605>
- [15] 赵静. 天疱疮患者心身状态调查及护理对策讨论[J]. 医药前沿, 2018, 8(21): 254.
- [16] 刘彦权, 沈建箴, 张浪辉, 等. 新时代背景下淋巴瘤患者的全程管理实践[J]. 中国卫生标准管理, 2021, 12(1): 53-57.
- [17] 何绵玲, 赵英, 邵芬. 42 例高龄大疱性类天疱疮患者的护理[J]. 继续医学教育, 2020, 34(9): 99-100.
- [18] 徐柯, 宋嘉雯, 何玉红. 分析延续性护理干预对天疱疮出院患者服药依从性及病症复发率的影响[J]. 临床医药

- 文献电子杂志, 2019, 6(35): 130-131.
- [19] 李锦秀, 吴越秀, 王梨. 基于 PDCA 循环的家庭护理干预在天疱疮患者中的应用效果分析[J]. 四川解剖学杂志, 2020, 28(4): 146-147.
- [20] 曹丽. 探讨综合护理干预在天疱疮病人护理中的应用效果[J]. 世界最新医学信息文摘, 2019, 19(A2): 363, 365.
- [21] 赵小丹, 曹春艳, 周旋, 等. 协同护理模式对天疱疮患者自我护理能力和自我效能的影响[J]. 中国麻风皮肤病杂志, 2019, 35(5): 301-304.
- [22] 闫晓倩. 综合护理干预在天疱疮病人中的应用效果观察[J]. 护理研究, 2018, 32(12): 1955-1956.
- [23] 周夕媛, 赵蓓, 陈学军, 等. 151 例天疱疮患者并发感染的回顾性研究[J]. 实用皮肤病学杂志, 2017, 10(1): 12-14.
- [24] 杜文玉, 廖勇梅, 雷启蓉. 天疱疮患者感染状况与干预措施研究[J]. 中华医院感染学杂志, 2017, 27(21): 4905-4907, 4911.
- [25] 张雪, 陈华英, 吴绍勇. 多学科团队全程管理模式建立门诊乳腺癌绿色通道的实践[J]. 西南国防医药, 2020, 30(5): 479-482.
- [26] 李春梅, 陈延芳, 周新磊. 个性化耐药结核病全程管理模式的构建及实施效果评价[J]. 中国慢性病预防与控制, 2021, 29(2): 132-135.
- [27] 孙慧娟, 孙超, 王霞, 等. 五“E”模式在慢性肾脏病透析患者中的应用研究[J]. 护理管理杂志, 2021, 21(7): 515-519.
- [28] March, A., Aschbacher, R., Slegel, F., *et al.* (2017) Colonization of Residents and Staff of an Italian Long-Term Care Facility and an Adjacent Acute Care Hospital Geriatric Unit by Multidrug-Resistant Bacteria. *New Microbiologica*, **40**, 258-263.
- [29] 曹淼, 高佳. 天疱疮病人的生活质量影响因素分析及护理对策[J]. 全科护理, 2019, 17(15): 1888-1890.
- [30] 赵国亮. 免疫抑制剂联合糖皮质激素治疗天疱疮的效果分析[J]. 系统医学, 2021, 6(8): 117-119.
- [31] 刘治杆. 免疫抑制剂联合糖皮质激素用于天疱疮治疗的价值及效果观察[J]. 世界复合医学, 2020, 6(1): 166-168.
- [32] Atzmony, L., Hodak, E., Leshem, Y.A., Rosenbaum, O., Gdalevich, M., Anhalt, G.J., *et al.* (2015) The Role of Adjuvant Therapy in Pemphigus: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, **73**, 264-271. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2015.04.038>
- [33] Cholera, M. and Chainani-Wu, N. (2016) Management of Pemphigus Vulgaris. *Advances in Therapy*, **33**, 910-958. <https://doi.org/10.1007/s12325-016-0343-4>
- [34] 余纯, 于海燕, 刘入瑶, 等. 基于“互联网平台 + 微信群”在乳腺癌手术患者全程管理中的应用[J]. 实用医院临床杂志, 2021, 18(2): 4.
- [35] 吴园园, 周旋. 天疱疮皮肤损伤的临床护理研究进展[J]. 全科护理, 2021, 19(2): 192-196.
- [36] 王祝珺, 王小琴. 天疱疮患者使用糖皮质激素健康教育的探讨[J]. 现代医药卫生, 2014, 30(4): 597-598.