

慢性阻塞性肺疾病患者全周期肺康复管理的旅程地图研究

王霞,王丹,张悦

(盐城市第一人民医院呼吸与危重症医学科,江苏盐城 224006)

【摘要】 目的 基于旅程地图识别慢性阻塞性肺疾病(chronic obstructive pulmonary disease,COPD)患者肺康复多维需求,为优化患者全周期肺康复管理提供参考。方法 运用描述性质性研究方法,以目的抽样法于2025年1—6月选取在某院治疗的15例COPD患者进行半结构化访谈,采用Colaizzi 7步分析法进行资料分析并绘制患者旅程地图。结果 按COPD疾病3个阶段(急性发作期、急性发作缓解期、稳定期),从任务、情绪和痛点3个维度将COPD患者的全周期肺康复管理需求细分归纳为19个主题,并形成患者旅程地图。结论 COPD患者全周期肺康复管理旅程漫长且复杂,多阶段、多动态且多维交织。根据绘制的旅程地图,瞄准痛点及机会点,提出优化策略,可为患者提供精准化优质护理服务。

【关键词】 慢性阻塞性肺疾病;肺康复;全周期;患者旅程地图;质性研究

DOI:10.3969/j.issn.2097-1826.2026.06.011

【中图分类号】 R473.56 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2026)06-0044-05

A Journey Map Study of Full-cycle Pulmonary Rehabilitation Management in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease

WANG Xia,WANG Dan,ZHANG Yue(Department of Respiratory and Critical Care Medicine,Yancheng First People's Hospital,Yancheng 224006,Jiangsu Province,China)

Corresponding author: ZHANG Yue,Tel:0515-66696690

【Abstract】 Objective To identify the multidimensional needs of pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) based on a patient journey map,so as to provide a reference for optimizing full-cycle pulmonary rehabilitation management.**Methods** A descriptive qualitative study was conducted.From January to June 2025,15 COPD patients were selected by purposive sampling for semi-structured interviews.Colaizzi's 7-step analysis method was used to analyze the data and draw the patient journey map.**Results** According to the three stages of COPD (acute exacerbation stage,acute exacerbation remission stage,and stable stage),the full-cycle pulmonary rehabilitation management needs of COPD patients were subdivided into 19 themes from three dimensions: tasks,emotions,and pain points,and hence a patient journey map was formed.**Conclusions** The full-cycle pulmonary rehabilitation management journey of COPD patients is long and complex,with multi-stage,dynamic and multidimensional interweaving.Based on the drawn journey map,optimization strategies are proposed targeting pain points and opportunity points to provide precise and high-quality nursing services for patients.

【Key words】 chronic obstructive pulmonary disease;pulmonary rehabilitation;full-cycle;patient journey map;qualitative research

[Mil Nurs,2026,43(06):44-48]

慢性阻塞性肺疾病(chronic obstructive pulmonary disease,COPD)已成为全球公共卫生重点关注的疾病^[1]。肺康复是改善 COPD 患者呼吸急促、健康状况和运动耐力最有效的治疗策略,被列为 COPD 最具成本效益的治疗策略之一^[2]。全周期肺康复针对 COPD 患者的不同疾病时期,其肺康复的具体内容

亦不同,保证了治疗的延续性和有效性^[3]。患者旅程地图是一种以患者为中心,描述其疾病或就医经历的可视化工具,可用于优化护理路径、制订临床决策,有利于降低患者就诊频率^[4-5]。本研究采用描述性质性研究方法收集患者相关资料,并基于此构建 COPD 患者全周期肺康复管理旅程地图,充分挖掘其全周期肺康复管理关键痛点以获取干预靶点,旨在为制订和优化 COPD 患者全周期肺康复管理提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2025年1—6月,采用目的抽样法

【收稿日期】 2025-10-30 **【修回日期】** 2026-04-29

【基金项目】 盐城市卫生健康委员会医学科研项目(YK2024031)

【作者简介】 王霞,本科,主管护师,电话:0515-66696689

【通信作者】 张悦,电话:0515-66696690

选取在盐城市某三级甲等医院呼吸与危重症医学科门诊就诊或住院治疗的 COPD 患者进行访谈。纳入标准:符合 COPD 诊断标准^[1];年龄 ≥ 18 岁;意识清楚,有一定的阅读理解能力;知情同意且愿意参加本次研究。排除标准:合并 COPD 严重并发症,如肺性脑病、重度呼吸衰竭、重度肺动脉高压等;合并其他严重疾病,如恶性肿瘤等;有严重认知、沟通障碍或精神障碍者;采用最大差异策略抽样以尽可能丰富所获得的资料。样本量以资料分析时不再有新的主题和亚主题出现为准。本研究已通过医院伦理委员会批准(2025-K(YJ)-161)。15名受访者(N1~N15)的一般资料见表1。

表1 受访者的一般资料(n=15)

编号	性别	年龄(岁)	文化程度	主要照顾者	家庭月收入(元)	病程(t/a)	疾病阶段
N1	男	72	初中	配偶	>3000	10	稳定期
N2	男	80	文盲	配偶	<1500	30	急性发作缓解期
N3	男	75	小学	配偶	<1500	25	急性发作缓解期
N4	女	65	高中	无	1500~3000	12	稳定期
N5	男	78	大学	配偶	>3000	8	急性发作期
N6	女	74	小学	配偶	<1500	15	急性发作期
N7	女	75	小学	配偶	1500~3000	13	稳定期
N8	男	69	中专	配偶	>3000	2	急性发作缓解期
N9	男	75	高中	子女	>3000	6	急性发作缓解期
N10	男	63	小学	配偶	1500~3000	9	稳定期
N11	男	85	小学	子女	1500~3000	26	急性发作期
N12	男	66	高中	配偶	>3000	17	急性发作缓解期
N13	女	65	大学	护工	>3000	19	急性发作期
N14	男	72	初中	配偶	>3000	22	稳定期
N15	女	73	文盲	配偶	<1500	16	稳定期

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 根据研究目的,访谈前通过文献回顾、头脑风暴、专家团队意见编制访谈提纲。选取2例COPD患者进行预访谈,在听取受访者的意见及专家团队的专业人员指导、建议后,修订产生正式的访谈提纲。研究者以“您能描述一下您的患病经历吗?”为切入点,开始建立访谈关系。访谈提纲如下:(1)谈谈您对肺康复的看法?(2)在您肺康复的过程中哪些人发挥了作用,在哪些阶段发挥了什么样的作用?(3)您愿意参加肺康复训练吗?为什么?(4)您在做肺康复相关训练时,遇到哪些困难?(5)您希望在今后的肺康复训练中得到哪些帮助,您能具体说一说吗?

1.2.2 资料收集与质量控制方法 本研究采用半结构化访谈了解 COPD 患者肺康复历程。访谈开始前,由2名具备质性研究资质的研究者向受访者介绍研究的目的及意义,获得书面知情同意。在安静独立的访谈室内对受访者进行“一对一”访谈,保护受访者隐私。访谈过程中采用录音设备进行录音,

同时做现场笔记。每位 COPD 患者访谈 1~2 次,每次访谈 20~40 min。

1.2.3 资料整理与分析 研究者在访谈结束后的 24 h 内,将访谈录音逐字逐句转录为 word 文档,并整理完善文字资料。采用 Colaizzi 7 步分析法^[6]分析资料;由2名研究者分别独立完成资料整理与分析后再进行比较、汇总,如遇分歧,由专家讨论协商达成共识。

1.2.4 确定旅程地图框架 根据患者旅程地图的构建方法步骤,包括对临床方案或流程的研究结合参与观察法描绘旅程框架^[7]。患者旅程地图通常包括横轴(时间轴)及纵轴(任务轴)^[8]。本研究参照慢性阻塞性肺疾病全球倡议(global initiative for chronic obstructive lung disease, GOLD)^[1]将 COPD 患者全周期肺康复管理旅程的横轴划分为3个阶段,即急性发作期、急性发作缓解期和稳定期。纵轴按目标和访谈资料纳入患者旅程中肺康复管理的任务、情绪、痛点3个维度,并结合访谈内容,分析各阶段影响 COPD 患者肺康复的相关人员及其机会点。

2 结果

本研究共访谈 19 次,11 例患者分别访谈 1 次,患者 N6、N7、N11、N15 进行了第 2 次访谈以确保资料收集的完整性。最终通过挖掘访谈内容,按 COPD 患者全周期肺康复旅程阶段,从任务、情绪及痛点 3 个维度,结合 19 个主题,绘制 COPD 患者全周期肺康复管理旅程地图,见图 1。

2.1 急性发作期

2.1.1 任务 (1)配合气道廓清与脱机训练,改善通气功能。多数患者通过早期肺康复尽早脱机以及顺利排痰。N6:“气喘不过来的时候真的太难受了,想着怎么把我弄了不喘了就好了。”N11:“护士帮我拍背,教我咳嗽咳痰的方法,痰的确好排出来呢。”(2)加强营养支持与呼吸肌训练,奠定康复基础。大部分患者由于疾病消耗,需加强营养,并且需要通过早期呼吸肌训练,为日后康复奠定基础。N5:“我现在生了这个病,越来越瘦,真的要补充营养。”N6:“我现在跟着护士练,用鼻子吸气嘴巴呼气,以后我自己会了,气还能好喘些。”

2.1.2 情绪 (1)对死亡的恐惧。少数患者存在严重呼吸困难,憋闷感明显,时刻感受着死亡的威胁。N6:“真的是年纪越大越怕死,真害怕自己一口气接不上来。”N13:“虽说这病看不看就那样,但想着自己要‘入土’了,挺怕的。”(2)病程反复的焦虑。部分患者反复的呼吸困难急性发作以及多次住院治疗经历,使其焦虑情绪明显。N11:“其实我感觉自己挺配合的,但还是喘,特别是冬天天冷的时候,我们都不敢

出。”N5:“想想自己这病反反复复就挺焦虑的。”

2.1.3 痛点 (1)缺乏肺康复动机。大部分患者没有感知肺康复益处时,往往比较消极,容易产生退缩行为。N11:“我老伴也走了,平时就儿子来照应照应我,我这病也就这样了。”N13:“人老了,做不做肺康复也就那样。”(2)肺康复认知不足。多数患者相关知识缺乏,表现出对自身疾病及肺康复的认识和管理不足。N13:“躺在这里都喘,不指望肺康复了。”N6:“有什么药‘一挂’不难受就好了,还谈什么肺康复啊,有啥用啊。”

2.2 急性发作缓解期

2.2.1 任务 (1)推进有氧训练与抗阻训练,提升运动耐力。多数患者在医护指导下,通过规律的有氧运动及抗阻训练,明显感受到运动耐力的提升。N9:“每天下午两点半我都会去楼梯口跟着你们一起练练八段锦,现在每次练完出点汗,蛮舒服的。”N8:“跟着护士在走廊上走走,还计时,一天比一天走得远。”(2)强化疾病教育与心理疏导,促进身心康复。部分患者由于疾病管理知识知晓不全,需要得到疾病宣教及心理疏导,负性情绪才能得到缓解。N12:“护士每天和我讲讲疾病的知识,慢慢地我也指导自己要注意啥了。”N3:“医生看我总是忧心忡忡,跟我聊了很久,说好好康复就能少犯病,我这才踏实点。”

2.2.2 情绪 (1)担忧出院后病情反复,情绪低落。部分患者时常担忧出院后病情反复,从而引起情绪低落。N2:“我现在快好了,但是每年都要发作好几次,一发起来就喘得要命,想到这些就还蛮难过的。”N12:“我这病反反复复这么多年,每次好了就想着下次还要复发,非常低落。”(2)拖累家人的负罪感。多数患者离不开家人陪伴与照顾,增加家人的照护负担,因而心生愧疚。N8:“我老伴自己身体就不好,昨天她熬夜今早就头晕了,我觉得多多少少对她有点亏欠吧。”N2:“我生这病就是家里的累赘,我又不认识什么字,每次来城里住院都要女儿请假,一住都得十来天。”

2.2.3 痛点 (1)肺康复自我效能不足。部分患者由于吸烟有自责感,导致其完成肺康复的信心不足。N3:“烟真害人呢,我的肺估计都黑了,难道跟着锻炼锻炼肺就不黑了吗?”N8:“我都抽了大几十年的烟了,这肺子早就坏了,再怎么锻炼这些也好不了,能不得肺癌就不错了。”(2)肺康复及疾病造成的经济负担。多数患者由于肺康复活动需要较高成本,阻碍其肺康复的进行。N3:“医生说的,我们这种病消耗很大,格外要补营养,生活费还比人家多一点呢,哪哪都要用钱。”N2:“像我们是乡下的,每次

住院来回路费啊、住院费啊,加起来要花不少钱,真够呛。”

2.3 稳定期

2.3.1 任务 (1)借助社会资源开展进阶训练,维持康复成效。多数患者依托社区、康复机构等社会资源开展持续康复训练,通过科学的进阶训练巩固院内康复效果,减少病情反复。N4:“我最希望的还是能像个正常人一样生活,跟着社区练练也挺好的。”N14:“出院后医生让坚持锻炼,家附近有专门的康复点,跟着专业的人练,比自己瞎练强多了。”(2)调整生活环境积极融入社会,回归正常生活。大部分患者在病情稳定后,会主动调整生活环境、参与社会活动,通过重建社会角色,让生活回归常态。N10:“我女儿给我找了一个小区楼下保安的工作,打发打发时间,在楼下还能和人聊聊天。”N7:“把家里的窗户都换了,通通风,平时跟邻居逛逛街、聊聊天,不总想着自己是病人,身体也觉得舒服。”

2.3.2 情绪 (1)重返家庭社会的喜悦。部分患者因为重返家庭社会而喜悦,并且因家庭社会连接的修复使患者自我尊严回归。N4:“出院的前一晚,我就大包小包的收拾了,太高兴了,主要也不喘了。”N10:“住医院当然没有住家里舒服啊,我回来邻居都说我气色好多了,明天去约别人下棋,这么多天没人聊天,闷死了。”(2)无法同步院前肺康复效果的担忧。个别患者出院后,时常担心自己无法维持来之不易的改善,甚至出现退步。N1:“出了院害怕没有你们的帮助,不会肺康复或者自己弄错了反而效果更差。”

2.3.3 痛点 (1)家庭成员及社会支持缺乏。大部分患者渴望得到家庭成员的支持以及希望得到更多的社会支持及专业指导。家人的持续陪伴是患者维持心理平衡并获得成长动力的重要基础^[9]。N1:“去哪我都希望有个人在旁边,有安全感。”N10:“我自己不会开车,家里又没有人陪我一起去医院社区进行锻炼。”(2)居家自我管理延续性差。多数患者由于对疾病认知不足,容易在稳定期放松管理,造成症状反复,生活质量下降。N7:“医生让我每天在家也要骑骑自行车啊、散散步啊,我平时忙着烧饭带孙子,哪还有这空啊?”N4:“回家后有时候又不咳又不喘的,想不起来还要锻炼。”(3)获得肺康复途径狭窄。由于肺康复环境资源分布失衡、地域交通受限、模式固定单一等因素,导致部分患者获得肺康复途径狭窄。N14:“像我这种有病的,平时就在小区楼下逛逛,我们小区楼下也没什么设施,去社区医院还是太远了。”N15:“我这种不识字的,去哪也不方便,锻炼啊根本不现实。”

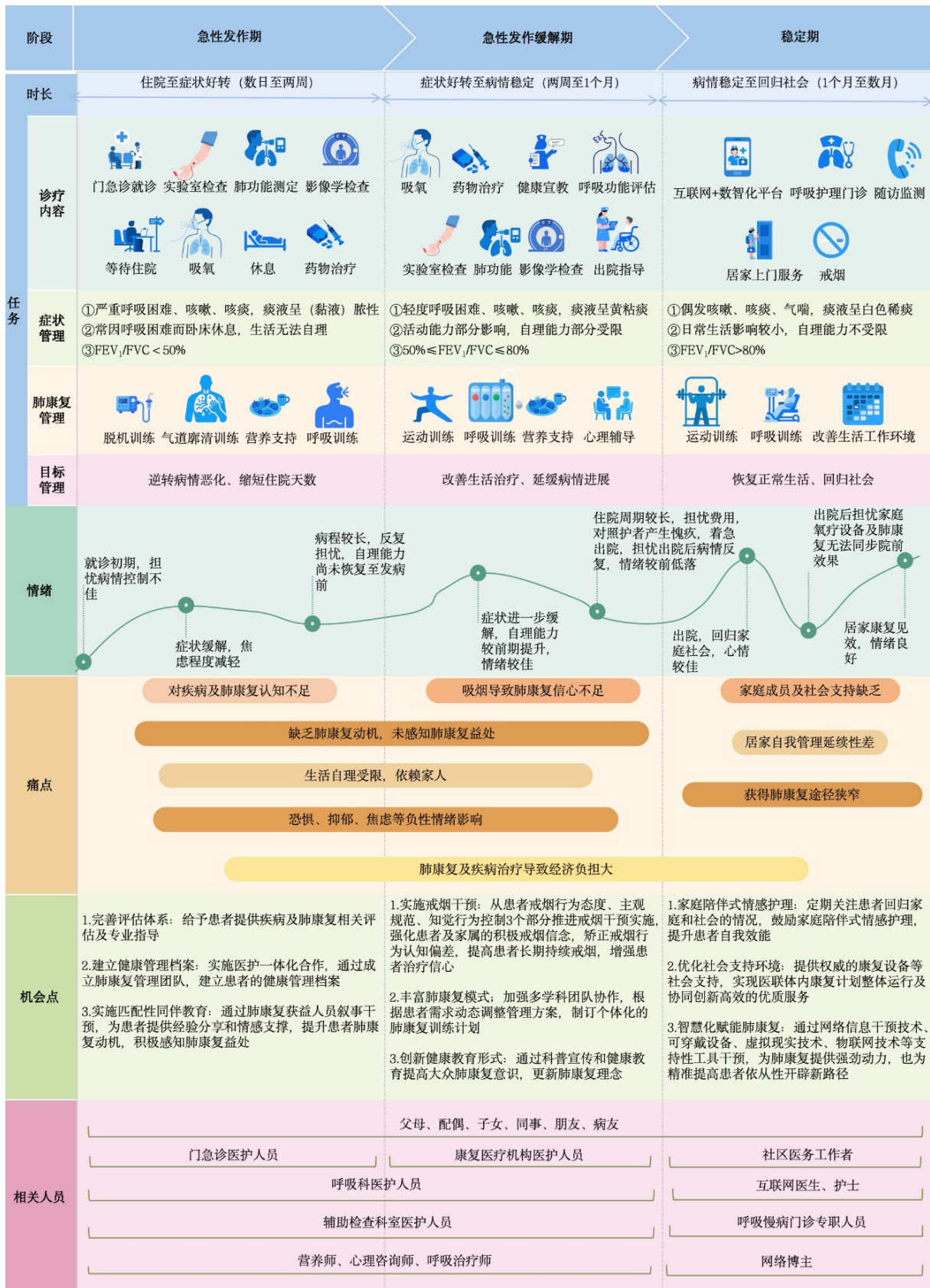


图 1 COPD 患者全周期肺康复管理旅程地图

3 讨论

3.1 肺康复贯穿 COPD 全周期，实现全生命周期健

康照护 本研究绘制的肺康复旅程地图着重强调从急性发作期到急性发作缓解期，再到稳定期的疾病

不同阶段的连续管理,并通过患者在不同疾病阶段肺康复的需求、情绪及痛点等问题全程可视化呈现,确保患者在整个疾病全周期内都能得到适当的康复指导和支持,这与 Collins-Fairclough 等^[10]研究结果一致。全周期肺康复管理不仅缓解患者的生理症状,还提高其心理适应能力和生活质量,进一步证明了肺康复旅程地图在 COPD 患者全周期管理中的重要性和有效性。全周期肺康复管理打破了传统康复阶段割裂、干预脱节的局限,构建起全程康复管理体系,成为连接 COPD 疾病全周期干预与 COPD 患者全生命周期照护的核心桥梁。因此,提倡医护人员把握各阶段患者的康复需求与核心痛点,为患者提供个性化、连续性、精准化的肺康复方案,提升患者的疾病管理能力,实现患者全生命周期健康照护目标。

3.2 四元联动构建闭环管理,保障患者肺康复全程安全 本研究发现,由于获得肺康复途径狭窄、居家自我管理延续性差、家庭成员及社会支持缺乏等因素等痛点显著突出,导致患者肺康复无法连贯实施,与胡树菁等^[11]研究结果相契合。

旅程地图中进一步提示,COPD 患者在不同阶段对康复照护的需求不同,医院、机构、社区、家庭各环节的康复服务存在明显衔接缺口。因此,医护人员可尝试牵头搭建“医院-机构-社区-家庭”四元联动的康复体系,明确各主体职责,医院负责制定康复方案和重症干预,机构承接过渡期强化康复,社区做好居家康复随访和指导,家庭落实日常康复执行和监测;同时,建立各环节的信息交接机制,打造“预防-监测-干预”的康复闭环,让患者在各阶段都能获得连续、规范的康复照护,保障肺康复的安全性和有效性。

3.3 信息化赋能肺康复,有利于呼吸系统慢性病智慧管理 本研究发现,COPD 患者尤其是稳定期患者,存在肺康复数据无法实时反馈的问题,且传统线下康复模式难以满足患者长期、便捷的康复需求,这与张晓旭等^[12]提出的 COPD 肺康复管理需借助技术手段提升可及性的研究结果一致。

旅程地图中进一步提示,患者在居家康复阶段,易出现训练不当、依从性降低的情况。相关研究^[13]显示,智慧化赋能更能提高 COPD 患者肺康复的参与度和可及性,使 COPD 患者肺康复管理朝着个性化、精准化、多元化、智能化的方向发展。因此,建议医护人员借助网络信息干预技术、可穿戴设备、虚拟现实技术、物联网技术等智慧化护理应用于患者肺康复中;同时,通过线上平台做好患者的康复随访和健康宣教,拓宽康复服务途径,提升居家康复的规范

性和依从性,助力患者的长期呼吸慢性病智慧管理。

4 小结

本研究构建了 COPD 患者全周期肺康复旅程地图,充分挖掘其在肺康复管理中的关键痛点以获取干预靶点,深入探讨 COPD 各阶段患者肺康复的真实体验,为实现 COPD 患者全周期肺康复动态管理提供依据。但本研究对象的样本量及地域范围存在局限性,数据收集多依赖患者主观陈述与行为记录,缺乏连续、实时的客观指标。未来可扩大样本量及地域范围,进一步探索肺康复旅程地图在不同患者群体中的应用效果,以及如何通过技术手段实现更实时、精准的患者数据收集和分析,从而为呼吸系统慢性病患者的康复管理提供更多科学依据。

【参考文献】

- [1] GLOBAL Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease.Global strategy for prevention, diagnosis and management of COPD: 2025 report[EB/OL].[2025-02-15].<https://goldcopd.org/2025-gold-report>.
- [2] 杨娜娜,曾慧,符丹丹,等.慢性阻塞性肺疾病急性加重期患者肺康复分级方案的构建与应用[J].中华护理杂志,2024,59(7):773-781.
- [3] 陈欣,贾杰,丁毅鹏,等.“老年慢性阻塞性肺疾病全周期康复评估与治疗”呼吸与康复专家共识[J].康复学报,2024,34(6):544-555.
- [4] 苑秋辰,魏晓蕾,李淑萍,等.基于 CiteSpace 患者旅程地图的研究热点与发展趋势分析[J].军事护理,2024,41(9):67-71.
- [5] 黄玉冰,朱丽.病人旅程地图在护理领域中的应用现状[J].护理研究,2025,39(10):1756-1760.
- [6] 刘明.Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J].护理学杂志,2019,34(11):90-92.
- [7] 徐慧萍,底瑞青,刘延锦,等.口腔癌患者症状管理旅程地图的绘制及护理对策[J].中华护理杂志,2025,60(10):1212-1217.
- [8] 李雪,秦林灿,童博姝,等.转移性脊柱肿瘤患者治疗决策旅程地图的研究[J].护理学杂志,2025,40(3):40-45.
- [9] 徐文姬,吴冰,李燕,等.消化道肿瘤患者创伤后成长旅程地图构建[J].军事护理,2026,43(3):9-12.
- [10] COLLINS-FAIRCLOUGH A, RIDEOUT K, JOSHI P, et al. Opportunities to improve asthma and COPD prevention and care: insights from the patient journey obtained through focus groups [J/OL]. [2025-02-15]. <https://bmjopenquality.bmj.com/content/12/4/e002403>. DOI: 10.1136/bmjopen-2023-002403.
- [11] 胡树菁,孙菁,王奕,等.肺移植受者居家肺康复锻炼促进与障碍因素的质性研究[J].中华护理杂志,2024,59(17):2070-2077.
- [12] 张晓旭,朱晓筱,张焱,等.慢性阻塞性肺疾病患者肺康复护理管理的现状及思考[J].结核与肺部疾病杂志,2025,6(3):249-255.
- [13] ZHUANG M, HASSAN I I, AHMAD W M A W, et al. Effectiveness of digital health interventions for chronic obstructive pulmonary disease: systematic review and Meta-analysis[J/OL]. [2025-02-15]. <https://www.jmir.org/2025/1/e76323>. DOI: 10.2196/76323.

(本文编辑:郁晓路)