

# 成人全身型重症肌无力患者症状管理旅程地图的研究

孔娟<sup>1</sup> 刘雪燕<sup>2</sup> 袁晓冬<sup>1</sup> 曹英娟<sup>3\*</sup>

**【摘要】 目的** 构建成人全身型重症肌无力(generalized myasthenia gravis, gMG)患者症状管理旅程地图,揭示其在诊断、住院及居家管理过程中的任务、情绪与痛点,为优化护理服务提供依据。**方法** 采用描述性质性研究,于2024年10月—2025年8月选取济南市某三级甲等医院15例成人gMG患者,进行半结构式访谈,运用传统内容分析法提炼主题并绘制旅程地图。**结果** 患者旅程地图包括评估诊断期、住院治疗期和居家自我管理期3个阶段,从任务、情绪、痛点3个维度共提炼出38个主题。患者经历识别疾病、诊断确认、方案决策、药物使用与复诊安排等关键任务,伴随无助、焦虑、恐惧、期待等情绪。主要痛点集中于诊断延误、初诊科室选择不当及医疗可及性受限等方面。**结论** 成人gMG患者症状管理具有明显阶段性与复杂性,生理、心理及自我管理需求呈动态变化。旅程地图可为护理提供可视化参考,促进多学科协作与精准干预。未来应借助数字化与智能化工具,实现全病程护理,提升患者的生活质量与治疗依从性。

**【关键词】** 重症肌无力; 旅程地图; 症状管理; 护理

**A study on the symptom management journey map of adult patients with generalized myasthenia gravis/ KONG Juan<sup>1</sup>, LIU Xueyan<sup>2</sup>, YUAN Xiaodong<sup>1</sup>, CAO Yingjuan<sup>3\*</sup>**

<sup>1</sup>Department of Neurology, Qilu Hospital of Shandong University, Jinan 250012, China; <sup>2</sup>School of Nursing and Rehabilitation, Shandong University, Jinan 250012, China; <sup>3</sup>Department of Nursing, Qilu Hospital of Shandong University, Jinan 250012, China. \*Corresponding author; CAO Yingjuan, E-mail: caoyj@sdu.edu.cn

**【Abstract】 Objective** To construct a symptom management journey map for adult patients with generalized myasthenia gravis (gMG), revealing their tasks, emotions, and pain points throughout the diagnosis, hospitalization, and home management stages, and to provide a basis for optimizing nursing care. **Methods** A descriptive qualitative study was conducted from October 2024 to August 2025, involving semi-structured interviews with 15 adult gMG patients recruited from the neurology department of a tertiary hospital in Jinan, China. Data were analyzed using conventional content analysis to extract themes and develop the patient journey map. **Results** The patient journey comprised 3 stages, including assessment and diagnosis, inpatient treatment, and home self-management. Across the 3 dimensions of tasks, emotions, and pain points, 38 themes were identified. Patients experienced key tasks such as disease recognition, diagnostic confirmation, treatment decision-making, medication use, and follow-up arrangements, accompanied by emotions including helplessness, anxiety, fear, and anticipation. Major pain points were diagnostic delays, inappropriate initial department selection, and limited healthcare accessibility. **Conclusion** Symptom management among adult gMG patients demonstrates clear stage-specific and complex characteristics, with evolving needs in physiological, psychological, and self-management domains. The journey map provides a visual framework to guide nursing practice, promote multidisciplinary collaboration, and support precise interventions. Future efforts should leverage digital and intelligent tools to achieve the whole course of disease nursing management and improve patients' quality of life and treatment adherence.

**【Key words】** Myasthenia Gravis; Journey Mapping; Symptom Management; Nursing Care

重症肌无力是神经-肌肉接头传递障碍的获得性自身免疫性疾病,以骨骼肌疲劳性无力为核心特征,可累及多肌群并影响生活质量,任何年龄均可发病<sup>[1]</sup>。全球重症肌无力的发病率为0.6~2.8/10万人<sup>[2-3]</sup>,我国

DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2026.04.011

作者单位:1.山东大学齐鲁医院神经内科 济南市 250012; 2.山东大学护理与康复学院 济南市 250012; 3.山东大学齐鲁医院护理部 济南市 250012

\*通信作者:曹英娟, E-mail: caoyj@sdu.edu.cn

孔娟:女,本科(硕士在读),主管护师,护士长, E-mail: nicukong@163.com

收稿日期:2025-09-08

的发病率为2.19~11.07/10万人<sup>[4]</sup>。根据受累肌群不同,重症肌无力可分为眼肌型和全身型,其中约80%的患者会进展为全身型重症肌无力(generalized myasthenia gravis,gMG)<sup>[5]</sup>。gMG患者肌无力呈晨轻暮重的波动特点,常累及多部位肌群,不仅影响日常与职业活动,还易引发焦虑、抑郁等心理问题,降低健康相关生活质量<sup>[6-7]</sup>。因此优化其症状管理与全病程护理至关重要。旅程地图作为可视化工具,可清晰呈现患者疾病全程体验、情绪变化及自我管理需求,为医疗机构改进服务流程、优化资源配置及制订个体化干预策略提供依据<sup>[8-10]</sup>。目前国内外研究多聚焦于重症肌无力的病理机制与治疗,对gMG患者诊疗全程体验的系统性探索不足,健康管理模式仍有待完善。本研究构建了gMG患者症状管理旅程地图,揭示其关键任务、情绪变化与主要痛点,为制订个性化护理方案及优化全病程健康管理提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法,根据gMG患者的性别、年龄、文化程度、病程等进行选择。选取2024年10月—2025年8月济南市某三级甲等医院神经内科收治的gMG患者为研究对象。纳入标准:①符合“中国重症肌无力诊断和治疗指南(2020版)”<sup>[11]</sup>中的诊断标准,经神经内科医师确诊为gMG;②病程≤2年;③年龄≥18岁;④意识清楚,无沟通障碍。排除标准:①合并其他严重疾病或并发症,如恶性肿瘤、严重感染等;②有精神心理疾病史。样本量以信息饱和、不再出现新主题为原则,最终纳入15例gMG,依次编号A1~A15。研究对象的一般资料见表1。本研究已通过单位伦理委员会批准(2024-R-186),所有研究对象均知情同意,并自愿参与本研究。

1.2 研究方法

1.2.1 确定访谈提纲

依据研究目的,在全面检索gMG相关文献的基础上,结合专家咨询及课题组内部讨论,初步拟订访谈提纲。并对4例gMG患者开

展预访谈,修订后形成正式访谈提纲,内容如下:①请您回忆最初身体不适时的症状、感受、心理体验及确诊过程。②早期治疗和管理过程中,采取了哪些措施?对症状和日常生活有何影响?③疾病发展过程中,哪些症状带来困扰?何时加重?如何应对?④在日常生活和症状管理中遇到哪些困难挑战?对管理策略和行为有何影响?⑤治疗康复中,从家人、医护人员等处获得哪些支持?对症状管理和康复有何作用?⑥治疗康复中如何参与疾病管理和决策?有何体验感受?⑦康复阶段,如何逐步恢复日常或工作?遇到哪些问题?采取哪些应对策略?⑧综合整个经历,对自身健康、康复进展、未满足的需求及未来生活和健康目标有何体会和期望?

1.2.2 资料收集与质量控制方法

访谈人员均经过系统的质性研究培训,具备访谈经验和临床护理背景,长期参与重症肌无力患者的照护与宣教工作,与患者及家属建立了良好信任。访谈前,研究者初步了解受访者的基本资料与病情,向其说明访谈目的、意义、流程,并获得其书面知情同意,承诺严格遵守保密与匿名原则。基于文献检索、专家咨询与课题组讨论,拟定了涵盖患者从症状初现、确诊、治疗到居家康复全过程的半结构式访谈提纲,聚焦症状感知、管理体验、支持系统与康复适应等。为全面反映患者在症状管理过程中的动态变

表1 研究对象的一般资料(n=15)

Table 1 General characteristics of patients(n=15)

编号	性别	年龄(岁)	文化程度	婚姻状况	子女数量(个)	居住地	工作状态	病程(个月)
A1	女	54	初中	已婚	2	城市	退休	3
A2	女	29	初中	已婚	1	农村	无业	24
A3	女	57	初中	已婚	2	农村	无业	4
A4	男	29	高中	未婚	0	农村	在职	12
A5	男	37	高中	已婚	2	城市	在职	24
A6	男	24	本科	未婚	0	城市	在职	4
A7	女	26	本科	未婚	0	城市	在职	1
A8	女	48	初中	已婚	2	城市	退休	12
A9	女	34	大专	已婚	1	农村	在职	3
A10	男	50	大专	已婚	3	农村	无业	17
A11	女	60	小学	已婚	1	农村	无业	5
A12	女	56	大专	已婚	2	城市	退休	12
A13	女	70	初中	已婚	1	城市	退休	5
A14	女	65	小学	已婚	2	农村	无业	17
A15	男	62	小学	已婚	2	农村	无业	24

化与连续性体验,在确诊初期、住院治疗期及居家康复期分别安排1~2次访谈。访谈地点选择在安静、私密的环境中,以免外界干扰。征得受访者许可后,全程录音并同步记录非语言信息(如表情、动作、语气等)以辅助分析。每次访谈时间为30~45 min。

### 1.2.3 资料分析方法

访谈结束后,研究者及时将录音资料完整转写为文字,并结合访谈笔记补充非语言信息。所有文本均由2名研究人员分别核对。使用MAXQDA 2020软件进行数据资料管理,用归纳性内容分析法对资料进行分析<sup>[12]</sup>。资料分析过程由2名研究者分别独立进行,如遇分歧则通过课题组讨论协商达成一致。

### 1.2.4 旅程地图的绘制

患者旅程地图的构建大致分为5步:阶段划分、关键事件、情感和体验、关键行为和互动、痛点和改进建议<sup>[13]</sup>。研究遵循质性研究统一报告标准(consolidated criteria for reporting qualitative research, COREQ)<sup>[14]</sup>。通过专家小组研讨临床诊治方案与护理流程,结合参与式观察和半结构式访谈等结果,逐步构建适用于gMG患者的症状管理旅程地图。患者旅程地图通常由横轴(时间轴)和纵轴(任务轴)构成,用于呈现患者在诊疗过程中不同阶段的经历与体验<sup>[15]</sup>。参考相关指南<sup>[16]</sup>和共识<sup>[17]</sup>,结合患者的诊疗与康复历程,将横轴划分为3个阶段:评估诊断期、住院治疗期和居家自我管理期。纵轴依据研究目标和访谈资料设置为任务、情绪与痛点3个维度。结合临床护理实践经验,检索相关文献、专家咨询及课题组讨论,对各阶段的需求变化、阻碍因素等进行系统梳理,通过旅程地图进行可视化呈现。在此基础上,研究者邀请患者代表共同回顾并核实地图内容,对主题进行补充与修订,以保证其准确性。

## 2 结果

本研究共开展22次访谈。其中,8例受访者完成1次访谈;受访者A1、A3、A6、A7、A9、A11、A13在不同治疗或康复阶段分别接受了第2次访谈,以确保资料的全面性与可靠性。最终,从症状管理的3个维度中提炼出38个主题,描述了gMG患者在不同阶段所面临的任务挑战、情绪波动及障碍困境,并绘制了gMG患者的症状管理旅程地图,见图1。

### 2.1 评估诊断期

#### 2.1.1 任务:症状识别与明确诊断

(1)识别gMG症状。患者多以上睑下垂、复视为首发症状,部分伴有波动性肌无力,常呈“晨轻暮重”,活动后加重、休息后缓解。A1:“眼皮总是耷拉下来,开始以为是熬夜看手机多了,就买了眼药水滴。”A5:“爬几层楼就腿软得厉害,以为是缺乏锻炼。”A3:“看东西有重影,以为是眼睛的问题。”

(2)明确诊断。部分患者早期症状隐匿、波动性强,确诊需经动态随访与综合评估(如体格检查、影像学检查等)。A1:“刚开始没检查出来,医生说“晨轻暮重”不明显,后来刷牙都费劲,做了胸腺CT,抽了血才查出来。”A15:“刚开始的时候腿经常没劲,在当地医院做了心电图也没问题,症状严重后来济南住院,做了很多检查才确诊。”

(3)诊疗方案决策。患者对疾病认知不足,对治疗方案理解有限,多依赖医生进行决策。A7:“医生说了几种治疗方案,不知道该选哪一种。”A10:“对这病一点都不了解,医生说的治疗方案也听不太懂,只能听医生的安排。”

#### 2.1.2 情绪:焦虑弥漫与无助恐惧

(1)无助易怒。患者表示常出现情绪波动、烦躁或易怒。A8:“感觉自己特别无助,总烦躁、发火。”A9:“心里特别慌,又不知道该怎么办,脾气越来越差。”

(2)焦虑担忧。普遍担心病情发展与生活影响。A11:“每天都担心这病会越来越重,以后怎么办?”A14:“一想到自己得了这个病就焦虑,吃不下饭,睡不着觉。”

(3)恐惧沮丧。A12:“听说这病治不好,还会复发,我很害怕,感觉以后没希望了。”A7:“听说这个病会越来越严重,甚至会影响呼吸,我害怕极了,不知道以后会怎样。”

(4)焦虑与期待并存。在住院等候与治疗前期,既焦虑担忧又期待改善。A6:“既担心病情会加重,又期待治疗能有效果。”A1:“虽然还是愁得慌,但总归知道是啥病了,有治疗希望了。”

#### 2.1.3 痛点:诊疗阻滞

(1)诊断延误。症状不典型,确诊常被延迟。A2:“刚开始症状不明显,去小医院查了好几次都没查出来,拖了好几个月才确诊,耽误了治疗。”A10:“早期症状不典型,跑了好几家医院,做了很多检查才确诊,浪费了不少时间和钱。”

(2)首诊科室选择不当。因症状多样,常误入非神经科,影响早期诊疗。A1:“刚开始以为是眼睛的

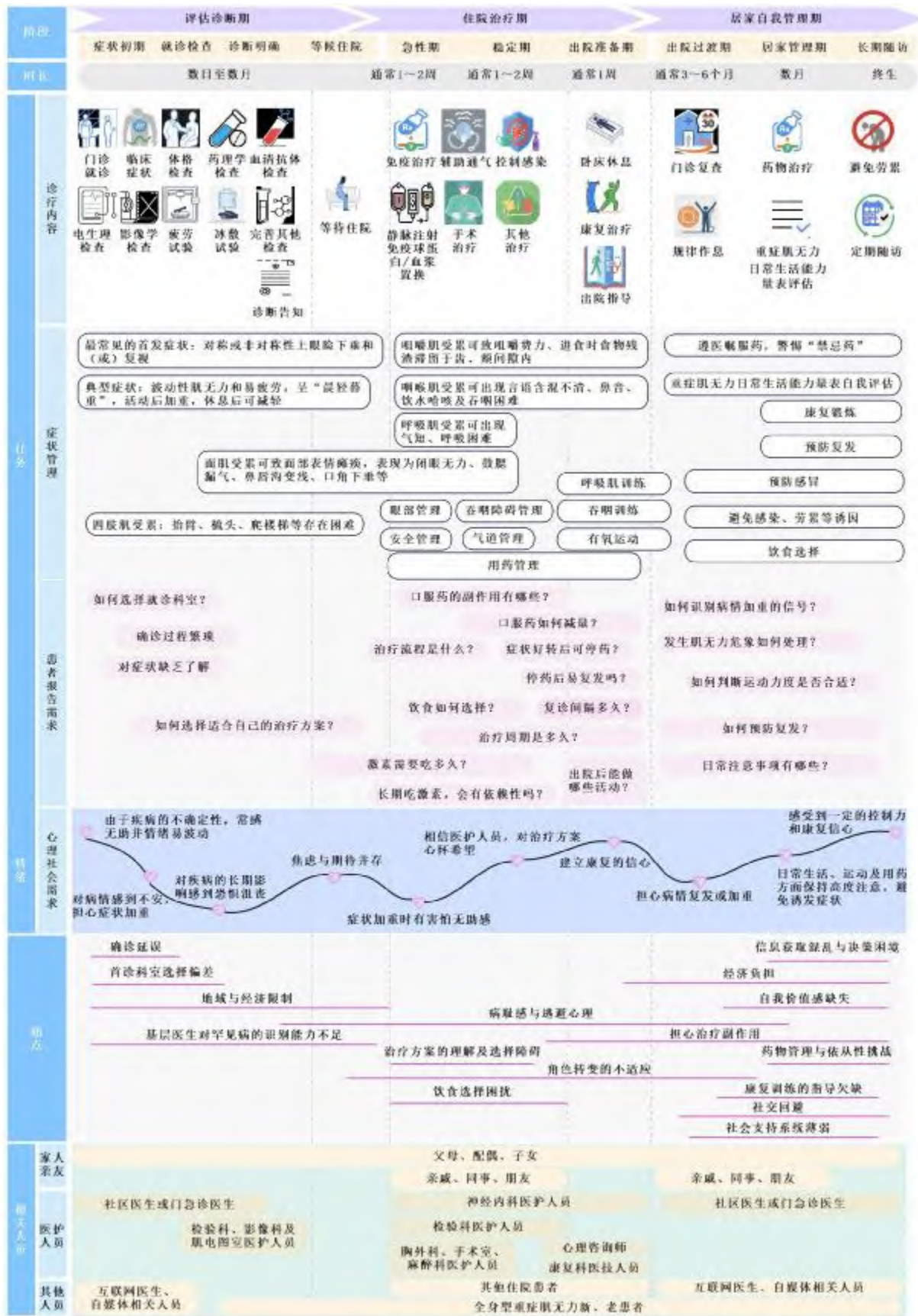


图1 全身型重症肌无力患者症状管理旅程地图

Figure 1 Symptom management journey map of patients with gMG

问题,去眼科看的,后来才转到神经科。”A7:“我的症状不典型,看了好几个科,最后才到神经内科,走了不少弯路。”

(3)医疗可及性受限。地区资源不足与经济负担影响就诊及时性。N14:“离大医院太远了,去一次特别麻烦,年纪大身体吃不消,经济上也承受不了。”A15:“当地医疗资源有限,有些检查做不了,只能去外地,很不方便。”

(4)基层医生对疾病认识不足。基层医生对重症肌无力的识别能力有限,常因缺乏专业知识或经验不足而误诊、漏诊,导致患者诊疗延迟。A4:“第一次去的社区医院,医生说是疲劳导致,根本没想到是这种病。”A9:“当地医生对这个病不太了解,说我可能是抑郁或神经衰弱,让休息看看。”

## 2.2 住院治疗期

### 2.2.1 任务:治疗与生活管理任务

(1)药物使用与观察。患者普遍关注疗效起效时间及副作用风险。A11:“激素要吃多久?会不会有依赖性和副作用?什么时候减量?”A12:“都做2次血浆置换了,感觉症状没有改善,什么时候才能看到效果?”A7:“什么时候能停药?停药后会复发吗?”

(2)治疗流程与复诊安排。患者普遍对治疗流程与复诊间隔存有困惑。A14:“这病治疗多久才能完全好?要复诊几次?每次间隔多长时间?”A4:“医生说我的胸部CT显示胸腺有问题,需要先做手术,这个病做完手术就能好吗?治疗流程是什么?”

(3)症状管理技巧。患者因肌群出现吞咽、呼吸、肢体活动等症状,需配合临床护理与训练。A3:“咽东西很困难,喝水都呛,护士指导我做吞咽训练。”A13:“嗓子有痰咳不出来,医护人员教我如何咳嗽咳痰。”A10:“晚上睡觉憋气,医生让我练腹式呼吸,还说严重了得用呼吸机。”

(4)饮食与生活管理。患者表示在饮食选择与活动安排存在挑战。A12:“饮食上有什么要注意的?”A6:“平时活动要注意什么?能做哪些运动?能骑自行车吗?”

### 2.2.2 情绪:焦虑与康复期待

(1)恐惧与无助。患者担心病情波动,以及由于呼吸受累、吞咽困难等,产生恐惧无助感。A5:“特别担心憋气的时候身边没有人。”A3:“害怕睡觉的时候会憋死,每次睡觉都不踏实。”

(2)希望与信任。患者表示依赖并信任医护人

员,对治疗寄予希望。A1:“相信医生能治好我的病,希望我能快点好起来。”A3:“很信任医护人员,他们说怎么做我就怎么做。”

(3)康复的信心。患者表示随症状缓解逐渐建立康复信心。A9:“有时候症状稍微好一点,我就很开心,相信会治好。”A7:“这几天治疗下来,感觉症状有好转,对恢复也越来越有信心。”

### 2.2.3 痛点:机体受限与适应困惑

(1)角色转变的不适应。患者常因为由独立转向依赖照护,造成心理落差。A10:“以前都是自己照顾自己,现在要靠家人和护士,心里很不舒服。”A12:“怎么就得这个病了,还得需要别人照顾,难以接受。”

(2)饮食选择困扰。部分患者由于吞咽功能障碍导致饮食不便,对饮食选择存在困难。A15:“咽东西有点困难,不想吃饭也不知道该吃什么。”

(3)病耻感与逃避心理。部分患者因外观变化或功能受限产生羞耻感,倾向回避社交活动或疾病话题。A7:“眼皮老耷拉着,不敢出门,怕别人问。”A14:“有时候不想让别人知道我得了这个病,觉得丢人。”

(4)治疗方案理解与选择障碍。患者普遍反映治疗信息复杂、专业术语多,存在较大的理解和治疗决策困难。A6:“医生讲的那些药我听不太明白,不知道该选哪种。”A9:“医生说了很多种方案,让自己情况选,我也不知道怎么选。”

## 2.3 居家自我管理期

### 2.3.1 任务:自我管理与风险防控

(1)预防复发。患者通过规律用药与生活调整降低复发风险。A7:“按医嘱服药,定期复诊就能降低复发的可能性。”A14:“医生说平时要规律作息,预防感冒,避免感染,我很少出门,也不去人多的地方。”

(2)病情预警识别。患者普遍希望掌握病情加重或危象的识别方法。A5:“怎么才能知道是肌无力危象了?”A10:“我怕病情加重不能及时识别,耽误治疗。”

(3)运动与康复管理。患者普遍期望获得安全、可操作的康复训练方法。A12:“医生说可以适当做些有氧运动,有助于康复,怎样才算适当?”A7:“在家做哪些锻炼有助于康复?”

(4)危象应对能力不足。患者对肌无力危象的急救处理缺乏系统知识,居家期间往往依赖主观感受。A4:“肌无力危象了,该如何应对?”A8:“有次特别严重,开始只是嗓子不舒服,后来越来越重,才知道是

危象前兆。”

(5)居家自我管理注意事项掌握不足。患者在居家阶段普遍缺乏系统的自我管理指导,对日常生活中的注意事项掌握不足。A6:“不是特别清楚饮食上有没有忌口的?”A9:“回家后不知道平时该注意什么,能不能锻炼?”

### 2.3.2 情绪:担忧与希望

(1)忧虑。患者普遍表示担心病情复发、加重现象发生。A8:“总是担心病情会复发或出现危象,心里面压力特别大。”A7:“每天都担心病情会复发,一点小症状就紧张得不行。”

(2)谨慎与警觉。多数患者日常高度关注身体变化。A13:“现在都不怎么活动,就怕累了会复发。”A2:“一有点不舒服,我就特别警觉,怕出问题。”

(3)希望与信心。部分患者表示在掌握管理技巧后,逐步增强掌控感与希望感。A1:“按照医生嘱咐吃药,定时复查,现在很有信心。”A6:“听医生的话按时按量吃药,我相信不会复发。”

### 2.3.3 痛点:信息迷雾与能力断层

(1)信息获取混乱与决策困境。多数患者表示常面临信息分散,难以做出管理决策。A4:“从网上、书上看了好多信息,都不太一样,不知道该信哪个。”A6:“从手机上查到一些治疗这个病的药,不知道能不能相信。”

(2)自我价值感缺失。多数患者表示由于长期依赖与生活受限影响自我认同。A3:“我这病反反复复的,啥都做不了,感觉自己没用。”A13:“家人一直照顾我,觉得自己成了累赘。”

(3)药物管理与依从性挑战。部分患者表示长期服药或症状好转会降低其依从性。A8:“症状好转后,就把药停了,结果又反复了。”A15:“长期吃药太麻烦了,忙起来的时候会忘记吃。”

(4)康复训练指导的缺乏。患者普遍表示缺少明确的居家康复指导。A12:“在家怎么进行康复?没有人指导我。”A14:“不知道专业的康复方法。”

(5)社交回避。部分患者表示会因为病情不确定与外观变化而减少社交。A11:“得了这个病后,不愿意出门,怕别人笑话。”A12:“待在家里不想出门,心里自卑。”

(6)经济负担重。患者在长期治疗过程中面临较大的经济压力。A3:“这病要一直吃药,一个月下来花费不少。”A11:“家庭条件一般,来回复诊花钱又

费事,时间长了吃不消。”

(7)担忧药物副作用。患者在长期药物治疗过程中普遍存在对副作用的担忧,部分患者因恐惧不良反应而导致用药依从性下降,影响疾病恢复。A4:“吃激素胖了十来斤,不想继续吃了。”A13:“副作用很明显,有一种药吃了胃不舒服,有时会不吃。”

(8)社会支持系统薄弱。部分患者提到,家人或朋友对疾病了解不足,难以提供持续支持,加剧了孤独与无助感。A3:“家人也不懂这个病,有时候我说累,他们认为是我太娇气。”A11:“除了医生,没人能理解我在经历什么,感觉挺孤单的。”

## 3 讨论

### 3.1 成人全身型重症肌无力患者自我管理任务负荷重,应分层实施阶段性教育与支持策略

本研究发现,gMG患者自我管理任务具有阶段性特征。评估诊断期因疾病罕见性导致的认知匮乏及基层医疗机构识别能力不足等延误诊治,反映早期健康教育薄弱,与既往研究<sup>[18]</sup>结果一致。应在基层医疗与专科门诊建立疾病早筛与健康宣教体系,通过通俗化图文与典型案例讲解,提升患者的自我识别与就医意识。住院治疗期诊疗涵盖免疫治疗、手术干预等,症状管理重点为吞咽、呼吸功能照护与康复启动等。该阶段应构建“神经科主导+多学科协同”模式:神经内科制订免疫治疗方案,康复科实施吞咽/呼吸训练,护理团队负责气道安全与用药指导,营养师提供分级饮食支持,形成一体化闭环。居家自我管理期则以自我评估为核心,强化药物依从性、复发预警及持续康复训练。应建立居家风险预警教育体系<sup>[19]</sup>,依托远程康复指导<sup>[20]</sup>与智能药物提醒系统,提升患者能力。全病程健康教育与支持应遵循“分阶段、渐进式、持续化”的原则,形成“医院-家庭-社区”联动体系:医院通过数字化平台提供远程指导,社区负责康复督导,家属接受照护技能培训。

### 3.2 成人全身型重症肌无力患者情绪反应贯穿病程,心理支持应融入全周期护理

本研究发现,gMG患者心理需求呈阶段特异性。评估诊断期因症状误判与确诊延迟产生焦虑恐惧,需开展疾病认知教育与心理评估;住院治疗期对发病原因、治疗方案、预后的不确定性及角色转变产生的压力,神经内科医护人员应积极帮助患者了解疾病发病过程、明确治疗方案及预后,同时联合心理咨

询师开展团体辅导,缓解病耻感与社交回避;居家自我管理期则面临自我管理能力断层与社会支持弱化,需通过线上医患沟通平台、家属照护培训及病友互助社群,构建“专业支持-家庭参与-同伴赋能”的心理干预网络。护理路径需将情绪疏导嵌入各阶段:评估诊断期重点强化疾病可控性认知;住院治疗期侧重治疗、康复激励;居家自我管理期注重心理韧性培育,实现生理-心理支持的无缝衔接。

### 3.3 成人全身型重症肌无力患者痛点多维交织,全周期整合干预策略亟需建立

本研究发现,gMG患者痛点贯穿全周期,且在生理、心理、社会层面相互影响。评估诊断期,因对症状的误判和疾病认知不足,常误认为是疲劳或视力问题,导致就医延迟。部分患者多次就诊于非神经科,因基层医生识别能力有限而被误诊或漏诊。这种“诊疗阻滞”现象与既往研究<sup>[21]</sup>相符。该阶段应强化“早识别-早转诊”机制,提升基层医生筛查能力,建立快速转诊通道,缩短确诊周期。住院治疗期,患者面临药物副作用、吞咽困难、饮食选择等多重困境,需多学科协作,实施吞咽训练与分级饮食,开展治疗教育,动态监测症状与药物反应,提升治疗依从性。居家自我管理期,患者需逐步承担自我监测与康复训练任务,针对信息混乱、社会支持缺乏等问题,医护人员应建立常态化随访机制,缓解患者信息困惑。与以往聚焦单一阶段的研究相比,本研究通过旅程地图实现了患者体验的全过程展示,未来可借助数字化平台实现患者症状、心理与康复数据的动态追踪,促进跨专业协作与全周期健康管理。

## 4 小结

本研究通过绘制旅程地图,系统呈现了gMG患者全病程的任务、情绪与痛点体验,揭示了其在症状识别、治疗依从性、情绪调适及自我管理等方面的需求,为医护人员优化服务流程、提供针对性支持及制订全程管理策略提供参考。然而,本研究主要基于单中心患者的访谈资料,数据可能受限于患者的主观回忆与表达,结果存在一定偏倚,且未能涵盖不同地域与多样化人群的经验。考虑到患者在确诊后的前2年内已完成从症状识别到居家管理模式的建立,样本选择未能充分涵盖病程较长患者在长期疾病管理阶段的体验。未来可结合量化方法或采用多中心、多样本的混合研究设计,以提升结果的广泛性

和可靠性;同时可探索智能化健康管理工具在gMG患者长期管理中的应用,为提高患者生活质量和促进康复提供更为精准的支持。

**利益冲突** 所有作者声明无利益冲突

**作者贡献声明** 孔娟:研究选题、科研设计、数据收集及论文撰写;刘雪燕:课题指导、实施研究、论文撰写及修改;袁晓冬:资料收集、编码;曹英娟:课题经费支持、选题指导及论文修改

## 参 考 文 献

- [1] 杜妙乔,金洪,姚舜禹,等.重症肌无力的治疗研究进展[J].国际神经病学神经外科学杂志,2024,51(3):90-98.  
Du MQ,Jin H,Yao SY,et al. Research advances in the treatment of myasthenia gravis[J]. J Int Neurol Neurosurg,2024,51(3):90-98.
- [2] Bubuioc AM,Kudebayeva A,Turuspekova S,et al. The epidemiology of myasthenia gravis[J]. J Med Life,2021,14(1):7-16.
- [3] Punga AR,Maddison P,Heckmann JM,et al. Epidemiology, diagnostics, and biomarkers of autoimmune neuromuscular junction disorders[J]. Lancet Neurol,2022,21(2):176-188.
- [4] Fang W,Li Y,Mo R,et al. Hospital and healthcare insurance system record-based epidemiological study of myasthenia gravis in southern and northern China[J]. Neurol Sci,2020,41(5):1211-1223.
- [5] Luo SS,Jiang QL,Zeng WS,et al. Efgartigimod for generalized myasthenia gravis:a multicenter real-world cohort study in China[J]. Ann Clin Transl Neurol,2024,11(8):2212-2221.
- [6] Tokuyasu D,Suzuki S,Uzawa A,et al. Real-world experience with eculizumab and switching to ravulizumab for generalized myasthenia gravis[J]. Ann Clin Transl Neurol,2024,11(5):1338-1346.
- [7] Wu X,Li RY,Ye XB,et al. Reduced quality of life in myasthenia gravis patients:a study on 185 patients from China[J]. Front Neurol,2022,13:1072861.
- [8] 范雨晴,席祖洋,魏永婷,等.胃癌术后患者居家营养管理旅程地图研究及护理对策[J]. 中华护理杂志,2025,60(17):2124-2130.  
Fan YQ,Xi ZY,Wei YT,et al. Mapping the nutritional management journey of homebound patients after gastric cancer surgery and nursing countermeasures[J]. Chin J Nurs,2025,60(17):2124-2130.
- [9] 乔悦,刘庆伟,林辉,等.中青年肝移植患者疾病管理的旅程地图研究[J]. 中华护理杂志,2025,60(15):1850-1857.  
Qiao Y,Liu QW,Lin H,et al. A journey map study of disease management in young and middle-aged liver transplant recipients[J]. Chin J Nurs,2025,60(15):1850-1857.
- [10] 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):1217-1222.  
Xu HP,Di RQ,Liu YJ,et al. Mapping the symptom manage-

ment journey of oral cancer patients and nursing response[J]. Chin J Nurs, 2025, 60(10): 1217-1222.

[11] 常婷. 中国重症肌无力诊断和治疗指南(2020版)[J]. 中国神经免疫学和神经病学杂志, 2021, 28(1): 1-12.  
Chang T. Chinese guidelines for the diagnosis and treatment of myasthenia gravis(2020 version)[J]. Chin J Neuroimmunol Neurol, 2021, 28(1): 1-12.

[12] 陆华贞, 金园园, 李惠玲. 3种内容分析法在护理质性研究中的应用进展[J]. 中华护理杂志, 2024, 59(11): 1405-1409.  
Lu HZ, Jin YY, Li HL. Research progress on the application of 3 common types of content analysis in the qualitative studies of nursing[J]. Chin J Nurs, 2024, 59(11): 1405-1409.

[13] 苏炫, 成巧梅, 张雨, 等. 病人旅程地图在病人体验和护理服务质量管理中应用的研究进展[J]. 护理研究, 2025, 39(15): 2645-2650.  
Su X, Cheng QM, Zhang Y, et al. Progress research on the application of patient journey mapping in patients' experience and nursing service quality management[J]. Chin Nurs Res, 2025, 39(15): 2645-2650.

[14] Buus N, Perron A. The quality of quality criteria: replicating the development of the consolidated criteria for reporting qualitative research(COREQ)[J]. Int J Nurs Stud, 2020, 102: 103452.

[15] 宗旭倩, 吴傅蕾, 黄青梅, 等. 基于患者体验的患者旅程地图在患者管理中应用综述[J]. 中国医院管理, 2024, 44(4): 61-65.  
Zong XQ, Wu FL, Huang QM, et al. A review of the application of patient journey mapping in patient management based on patient experience[J]. Chin Hosp Manag, 2024, 44(4): 61-65.

[16] 中华医学会神经病学分会神经免疫学组. 中国重症肌无力诊断和治疗指南(2025版)[J]. 中华神经科杂志, 2025, 58(7): 721-41.  
Neuroimmunology Group of Neurology Branch of Chinese Medical Association. Chinese guideline for diagnosis and treatment of myasthenia gravis (2025 edition)[J]. Chin J Neurol, 2025, 58(7): 721-41.

[17] 许雅芳, 薄琳, 邢介霞, 等. 成人全身型重症肌无力患者全病程护理专家共识(2024)[J]. 中国临床神经科学, 2024, 32(5): 577-586.  
Xu YF, Bo L, Xing JX, et al. Expert consensus on nursing for adults with generalized myasthenia gravis throughout the entire disease course(2024)[J]. Chin J Clin Neurosci, 2024, 32(5): 577-586.

[18] 汪莹, 江潇潇, 吴鹏. 医院-家庭多学科5E康复干预在重症肌无力患者中的应用[J]. 中外医学研究, 2025, 23(1): 151-155.  
Wang Y, Jiang XX, Wu P. Application of hospital-home multi-disciplinary 5E rehabilitation intervention in patients with myasthenia gravis[J]. Chin Foreign Med Res, 2025, 23(1): 151-155.

[19] 吴宝新. 重症肌无力危象患者开展循证护理干预其能够有效降低并发症发生率改善患者预后能力[J]. 中国医药指南, 2020, 18(1): 207-208.  
Wu BX. Evidence-based nursing interventions for patients with myasthenic crisis: effectiveness in reducing complications and improving clinical outcomes[J]. Guide China Med, 2020, 18(1): 207-208.

[20] 苏逸宁. 重症肌无力健康管理信息平台的构建与应用[D]. 广州: 广州中医药大学, 2024.  
Su YN. The study of construction and application of a health management information platform for myasthenia [D]. Guangzhou: Guangzhou University of Chinese Medicine, 2024.

[21] Garbey M, Lesport Q, Kaminski HJ. Bridging the heterogeneity of myasthenia gravis scores as a foundational step towards the construction of a digital twin[J]. Biomedicine, 2025, 13(12): 2920.

(本文编辑 丁传琦)

## 编读往来

### 设置表格的注意事项

表的设置应有助于简洁、明了、直观地表达结果。若表的内容过于简单、用简洁文字可表达清楚的,可删去表格,选用文字;若文字叙述冗长繁琐、用表格表达便于理解,则可选用表格。表的内容不要与正文文字及插图内容重复,每张表都应在文中注明。表序一律使用阿拉伯数字依序编排,只有一张表时应标注“表1”。表题说明表的内容,必要时可说明资料的时间、地点,所有表题需用双语呈现。表中不设“备注”栏,需要说明的事项(例如P值等),在表内有关内容的右上角顺序标出1)2)3)等注释符号,同时在表格底线的下方以相同的注释符号引出简练的文

字注释。表的横、纵标目间应有逻辑上的主谓语关系,主语一般置于表的左侧,谓语一般置于表的右侧。一般采用三线表,如有合计行或表达统计学处理结果的行,则在该行上再加一条分界横线。根据表格内容的繁简,在三线表的基础上,可以适当变通表格的版式。凡横标目项目较少,全表横短竖长时,可转成双栏甚至三栏。两栏之间用双线隔开,转栏后重复表头。凡纵标目项目较少,全表横长竖短时,可将表分成两段,上下重排,上下两段之间用双线隔开,下方的一段需要重复排横标目。表内同一指标应保留相同的小数位数。