

慢性阻塞性肺疾病患者健康管理旅程地图的研究

孙雪英¹ 李君² 李玉峰³ 崔学芬² 李东盼² 程兆晶¹ 李响¹ 孙秀杰^{4*}

【摘要】 目的 通过患者旅程地图分析,明确慢性阻塞性肺疾病患者在健康管理各阶段的具体需求,为提升患者全周期健康管理质量提供支持。**方法** 采用描述性质性研究方法,于2025年5—7月便利选取青岛市某三级甲等综合医院住院的11例慢性阻塞性肺疾病患者进行半结构化访谈,采用内容分析法分析资料并绘制患者健康管理旅程地图。**结果** 按诊疗时间轴,从筛查诊断、住院治疗、居家康复3个时期分别提取出任务、情绪和痛点3个维度的23个主题。**结论** 慢性阻塞性肺疾病患者的健康管理需求复杂多变,其早期症状识别、急性症状处理、自我管理需求明显,未来可根据旅程地图制订相应的干预策略,为患者提供精准的健康照护支持。

【关键词】 肺疾病,慢性阻塞性; 旅程地图; 健康管理; 慢性病护理

【基金项目】 青岛市医院协会管理研究项目(QYGL20230010)

Health management for patients with chronic obstructive pulmonary disease:mapping the patient journey/ SUN Xueying¹, LI Jun², LI Yufeng³, CUI Xuefen², LI Dongpan², CHENG Zhaojing¹, LI Xiang¹, SUN Xiujie^{4*}

¹School of Nursing, University of Qingdao, Qingdao 266071, China; ²Department of Pulmonary and Critical Care Medicine II, Qingdao Municipal Hospital, Qingdao 266011, China; ³Department of Orthopedics and Joint Surgery, Qingdao Municipal Hospital, Qingdao 266011, China; ⁴Nursing Department, Qingdao Municipal Hospital, Qingdao 266011, China. *Corresponding author: SUN Xiujie, E-mail: xjsun5818@qq.com

【Abstract】 Objective By analyzing patient journey maps, this study aims to clarify the specific needs of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) patients at each stage of health management, thereby providing support for enhancing the quality of whole-cycle health management. **Methods** Using descriptive qualitative research methods, we conducted semi-structured interviews with 11 patients diagnosed with chronic obstructive pulmonary disease who



本文作者:孙雪英

DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2026.08.003

作者单位:1.青岛大学护理学院 青岛市 266071; 2.山东省青岛市市立医院呼吸与危重症医学二科 青岛市 266011; 3.山东省青岛市市立医院骨科 青岛市 266011; 4.山东省青岛市市立医院护理部 青岛市 266011

*通信作者:孙秀杰, E-mail: xjsun5818@qq.com

孙雪英:女,本科(硕士在读),护士, E-mail: 19861403082@163.com

收稿日期:2025-10-17

维持现状及影响因素研究[J]. 中华护理杂志, 2024, 59(17): 2077-2083.

Zhang MY, Tian YM, Gao E, et al. The study of the current status and influencing factors of the long-term maintenance of home-based pulmonary rehabilitation among COPD patients [J]. Chin J Nurs, 2024, 59(17): 2077-2083.

[25] Stanczyk NE, Crutzen R, Bolman C, et al. Influence of delivery strategy on message-processing mechanisms and future adherence to a Dutch computer-tailored smoking cessation intervention[J]. J Med Internet Res, 2013, 15(2): e28.

[26] Gagne SM, Fintelmann FJ, Flores EJ, et al. Evaluation of the informational content and readability of US lung cancer screening program websites[J]. JAMA Netw Open, 2020, 3(1): e1920431.

[27] Hosler AS, Done DH, Michaels IH, et al. Longitudinal trends in

tobacco availability, tobacco advertising, and ownership changes of food stores, Albany, New York, 2003-2015 [J]. Prev Chronic Dis, 2016, 13: E62.

[28] 陈骁. 情绪效价对吸烟者抑制控制的影响[D]. 金华: 浙江师范大学, 2021.

Chen X. Influence of emotional valence on smokers' inhibition and control [D]. Jinhua: Zhejiang Normal University, 2021.

[29] 单亚维, 陈维佳, 金丽娟, 等. 全膝关节置换术后患者康复行为演变的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2020, 55(10): 1470-1475.

Shan YW, Chen WJ, Jin LJ, et al. The development of rehabilitation behaviors of patients with total knee arthroplasty: a qualitative study [J]. Chin J Nurs, 2020, 55(10): 1470-1475.

(本文编辑 王玉静)

were hospitalized in a tertiary general hospital in Qingdao City, China, from May to July 2025, and analyzed the data and drew the patient journey maps by content analysis. **Results** Along the diagnosis-treatment timeline, a total of 23 themes across 3 dimensions—namely tasks, emotions, and pain points—were extracted from the 3 phases: screening and diagnosis, hospitalization treatment, and home-based rehabilitation. **Conclusion** The health management needs of patients with chronic obstructive pulmonary disease are complex and variable, with prominent demands for early symptom identification, acute symptom management, and self-management support. In the future, corresponding intervention strategies can be developed based on the patient journey maps to provide precise healthcare support for patients.

[Key words] Pulmonary Disease, Chronic Obstructive; Journey Map; Health Management; Chronic Disease Care

[Funding program] Qingdao Hospital Association Management Research Project(QYGL20230010)

WHO数据显示,我国慢性阻塞性肺疾病(简称慢阻肺)发病率位居全球第三^[1],且随着危险因素持续暴露,疾病负担不断加重^[2]。慢阻肺患者不仅受咳嗽、咳痰、气促等典型症状的困扰,更因肺功能进行性下降、急性加重频繁发作及多种合并症共存等因素,在疾病健康管理中面临多方面挑战^[3-4]。由于机体功能衰退、认知能力下降及社会角色转变,患者处于更为复杂的健康管理困境中^[5-7]。慢阻肺病程漫长、康复路径复杂且个体差异大,如何全面探索并满足该类人群在整个疾病过程中多样化的健康管理需求,对改善其整体生活质量具有决定性意义。患者旅程地图是慢性病健康管理领域中可视化呈现患者在与医疗卫生系统多部门、多环节接触过程中的完整互动路径与主观体验的工具与方法,可通过整合患者在疾病不同阶段的行为特征、情绪波动及需求演变,识别患者就医体验过程中的关键接触点、突出的痛点与满意环节,为医疗服务质量改进提供精准切入点^[8]。本研究采用描述性质性研究,收集慢阻肺患者的相关信息,构建慢阻肺患者健康管理需求的旅程地图,深入挖掘其筛查诊断、住院治疗、居家康复3个阶段中存在的痛点与干预靶点,为形成精准化、可操作性强的健康管理策略提供实证依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法,于2025年5—7月,选取青岛市某三级甲等综合医院呼吸与危重症医学科住院的慢阻肺患者进行访谈。纳入标准:①符合慢阻肺全球倡议诊断标准且处于稳定期^[9];②病程 ≥ 1 年;③具备良好的沟通能力。排除标准:存在心、脑、肺等其他严重危害身体健康的疾病。遵循最大差异化取样原则,样本量以资料收集和分析时不再有新的主题和观

点出现视为资料饱和,本研究通过伦理委员会审查(QDU-HEC-2024434),研究对象均知情同意并自愿参与。

1.2 研究方法

1.2.1 制订访谈提纲

根据研究目的,在文献回顾、小组讨论和预访谈3例慢阻肺患者的基础上形成正式访谈提纲。①您可以回忆一下从最初感到身体不适到最终被医生确诊为慢阻肺的整个过程吗?在这个过程中,您遇到了哪些困惑或挑战?②在您参与就诊的过程中,哪些环节或经历让您印象深刻?③在初次确诊、接受住院治疗、到后续长期用药及恢复调养的整个过程中,您主要参与了哪些健康管理相关的活动或决策?在此期间您遇到过哪些困难或障碍?④您在整个疾病历程中,哪些关键人物协助您进行了健康维护?他们分别在什么时期参与,并提供了哪此方面的支持?⑤慢阻肺对您的日常生活产生了哪些具体影响?您是如何调整和适应这些变化的?在整个疾病管理的过程中,您认为目前最大的困难或最希望解决的问题是什么?⑥您回顾整个经历,有没有哪一个瞬间或事件让您对疾病的管理有了新的认识或转变?对于和您有相似经历的新患者,您有什么建议?

1.2.2 资料收集与质量控制方法

研究者对患者进行面对面半结构式深入访谈。正式访谈前,研究者向受访者详细说明研究背景、目的及内容,建立良好的信任关系,承诺严格遵守保密与匿名原则,取得知情同意后根据受访者意愿选择示教室或单独病房进行访谈并录音。访谈过程中,研究者以访谈提纲为框架,鼓励受访者围绕自身经历进行开放式叙述,密切观察并记录非语言行为及情绪反应。对重要内容及时追问、复述和澄清,保障资料真实、准确、全面地反映受访者的观点和感受,并

根据访谈情况灵活调整提问方式和顺序,直至没有新的信息出现,即资料饱和,访谈结束。

1.2.3 资料整理与分析

采用传统内容分析法,访谈结束后24 h内将访谈内容转录成文字,与受访者核实,确保访谈内容的准确性。文本分析方法如下:①反复阅读全部访谈文本;②标注有重要意义的陈述;③审阅文本材料,编码重复出现的概念;④编码归类,按初步构建的慢阻肺患者健康管理旅程3个阶段和健康管理任务、情绪和痛点进行归类;⑤寻找主题关联,形成主题群;⑥重复上述过程直至不再出现新的主题,即达到主题饱和。根据患者旅程地图的构建步骤,通过整合先前构建的慢阻肺患者健康管理旅程地图的框架,加入访谈获取的有关数据和信息,进一步梳理患者在患病体验过程中的健康管理需求变化,通过旅程地图可视化展示。最后,研究者与患者代表共同回顾主题,按照主题资料类别讨论完善地图内容,以确保其完整性和一致性。

2 结果

2.1 研究对象一般资料及访谈结果

本研究共访谈了11例患者,访谈至第9例时达到饱和,继续访谈2例没有新的主题出现,随即停止纳入新的受访者,以编号N1~N11代替患者,共访谈13次,其中9例患者分别访谈1次,患者N7和N11进行了2次访谈,以确保资料收集完整。研究对象一般资料见表1。访谈共从任务、情绪、痛点3个维度归纳出了23个主题。

2.1.1 筛查诊断期

2.1.1.1 任务

(1)早期症状识别与管理。患者尝试识别咳嗽、咳痰、气喘胸闷等呼吸道症状,但常因认知不足而延误。N1:“我年轻的时候天冷犯病,输液吃药就好了,从五十多岁的时候就开始经常喘不上气,我才觉得不对劲儿。”N2:“我本来很正常的,这次感冒了,憋得实在不行了,我就上医院来了,检查才发现是肺的问题。”N7:“这次是发烧后

气上不来,到医院检查说我的肺功能不行。”

(2)就医决策与诊断配合。患者面临就医选择和诊断配合困难。N2:“医生让我做肺功能检查,那个吹气的仪器怎么都吹不好,反正这个开始肯定不会,只能在医务人员的引导下做。”N10:“去了医院不知道该挂什么科,呼吸科还是胸外科?”

2.1.1.2 情绪

(1)焦虑不安。患者对疾病的诊断和预后感到担忧。N4:“我很失落,挺难过的,我觉得这是不是意味着我变老了。”N6:“后悔抽烟了,等检查结果出来前就开始紧张。”N7:“当时诊断出来,我很担心这个病,但是担心没用,已经晚了,医生说这是慢性病,要终身治疗,当时感觉麻烦大了。”N10:“哎呀,我老担心我的肺,我抽了那么多烟,就怕是什么不好的病。”

(2)否认、抗拒。部分患者特别是吸烟者存在心理防御。N8:“我是从内心里,认为年龄大了,有这些现象也是正常的,实际到现在我也不觉得这是病。”N10:“让我戒烟真的很难,抽了30多年,少抽可以,但是不能戒烟,除非身体真的出问题了。”

2.1.1.3 痛点

(1)症状认知不足导致延误就诊。多数患者存在早期症状忽视或误判。N8:“以前一打乒乓球就出虚汗、喘不动气,这个也没什么太大的感觉,那时候还觉得这是正常现象,反正年龄大了就这个样。”N3:“我支气管哮喘那么多年了,就反正也不气喘,也不复发了,今年儿子说看看吧,又检查出了慢阻肺,我

表1 研究对象的一般资料(n=11)

Table 1 General information of interviewees(n=11)

编号	性别	年龄(岁)	婚姻状况	文化程度	居住地	工作状态	医保	急性发作史(次) ¹⁾	病程(年) ¹⁾
N1	男	73	已婚	初中	城市	无业	居民医保	≥2	6~<11
N2	男	79	离异	大专	城市	退休	职工医保	≥2	6~<11
N3	女	60	已婚	本科	城市	退休	职工医保	1	1~<6
N4	女	62	已婚	高中	城市	退休	居民医保	≥2	16~<21
N5	男	75	已婚	小学	农村	退休	农村合作医疗	1	6~<11
N6	男	83	已婚	大专	城市	退休	职工医保	≥2	>30
N7	男	69	已婚	大专	城市	退休	职工医保	≥2	21~<26
N8	男	78	已婚	高中	城市	退休	职工医保	≥2	26~30
N9	男	68	已婚	大专	城市	退休	职工医保	1	6~10
N10	男	69	已婚	初中	农村	无业	城乡居民医保	1	1~<6
N11	男	70	已婚	初中	城市	退休	职工医保	≥2	26~<31

1)为选择题。

了解不多。”N9:“平时吸气感觉还行,呼气感觉呼不出来,我儿子带我来体检,医生让我住院,住院以前不觉得这是问题。”

(2)医疗术语理解障碍。患者对医学术语和检查结果理解困难。N3:“慢阻肺了解不多,我现在还不知道这个病是什么意思呢。”N11:“医生说了很多词好专业,什么FEV1(第1秒用力呼气容积)、GOLD(肺功能严重程度)分级,听了半天我也没明白到底严重到了什么程度。”N9:“这个慢阻肺是不是就是肺气肿?”

2.1.2 住院治疗期

2.1.2.1 任务

(1)急性症状识别和应急处理。患者需要识别疾病加重征兆并采取应对措施。N2:“我就是憋得慌,憋得我没法走路了,所以我就来医院了。”N11:“突发性一下子喘不过气了,感觉到胸闷,就赶快拿指脉氧仪,测了以后(血氧饱和度)才80多点。”N8:“晚上睡觉的时候,我就觉得我的气不够用,就像堵塞的那个滋味儿,喘得很急,最后我就是感觉很难受,来了医院。”

(2)就医协调与治疗配合。在急性期配合医疗干预。N1:“住院后每天要吃药、输液、做雾化,我都积极配合。”N7:“我现在想治病,就是有好的药,哪怕贵我也治,只要效果好。”N2:“我的想法是,这是医生的事,关键这些东西我也不懂,不知道该怎么去理解。”

2.1.2.2 情绪

(1)恐惧与无助。患者急性发作时感受强烈的濒死或窒息感。N10:“憋得很难受,眼珠子都往外鼓了,就感觉要窒息了。”N11:“那一次发作的时候我自己在家,我想打电话叫老伴回来,手也没有感觉了,控制不了,自己是真害怕。”

(2)对治疗效果的期待与担忧。期待治疗效果又担心药物副作用和疾病进展。N4:“现在用药了之后,我觉得真是挺好的,没想过能根治,我就怕这个药用了以后再不管用了。”N5:“我吃药,刺激皮肤痒得受不了,但又不能因为副作用不吃这个药。”N2:“每次出院回家以后浑身总是出汗,我怀疑可能和吃药、打针有关系。”

2.1.2.3 痛点

(1)家庭应急能力不足。缺乏疾病急性加重的识别和处理知识。N9:“有时候憋得难受,家里人想帮

也不知道怎么帮,有心无力,都不懂。”N5:“以前自己在家做雾化感觉还行,做得多了就不管用了,就不知道该怎么办了。”N6:“我就咳嗽挺厉害的,痰多,咳得我很难受,我自己处理不了了。”

(2)医疗衔接不畅。出院后缺乏专业指导。N5:“医生告诉我怎么吃,但我回家之后医生也不知道我吃着合适不合适。”N6:“我住院很多次了,出院指导我会看看,但基本上执行不了,回家后又不知道怎么管理了。”

2.1.3 居家康复期

2.1.3.1 任务

(1)用药管理。患者需要长期坚持规范用药。N2:“他这个吸的药不让停,只要我保持住了,我的身体变化并不大。”N4:“我这个症状吸了药就好,不吸药就发作。”N11:“我用药很注意,什么时候吃,吃多少,适合什么样的人群、有什么副作用,我自己要知道。”

(2)症状监测与康复训练。定期监测和坚持康复锻炼。N7:“出院之后继续锻炼,我每天早上两个半小时锻炼,我的保健方法多了,腹式呼吸、拍八虚、扩胸,然后甩手、垫脚尖。”N11:“我经常自己评估身体状况,我随身带着指脉氧仪,用来测测心跳、血氧(饱和度)。”

(3)生活方式调整与维持。长期改变生活习惯。N7:“身体不好了,知道要加强营养,加强锻炼了,再自我保健。”N8:“大夫说睡觉要侧着睡,往右边侧着睡,我就侧着睡,感觉能好受一些。”N11:“这一次住院我开始上网查,看慢阻肺(需要)注意什么?”

(4)社会角色适应与功能维持。在疾病限制下维持社会功能。N1:“现在年龄大了,这个病越来越厉害,就什么活也不干了,也就上公园溜达。”N7:“我的职业是做酒店工作的,整天在厨房里面,有油烟,再加上一天抽3包烟,就把自己弄病了,我现在也不工作了。”N8:“现在我在家里,喘气都喘不动了,也不敢动。”

2.1.3.2 情绪

(1)厌倦与烦躁。因长期管理带来的心理疲劳。N5:“治到哪算哪,自己就泄气了,这个病就是反复发作。”N6:“我状态不好,全家人都得跟着不好,有时候也烦躁。”N7:“医生说不会影响我的寿命,但是反复发作会影响我的生活质量,有点焦躁。”

(2)接纳与适应。与疾病和平共处的积极心态。N2:“得病这么多年了,再说我也到这个年龄了,现

在医学都这么发达,治就是了。”N4:“得这个病(慢阻肺)也没办法。不是一下子就能治好的,靠自己养,又靠自己平时生活中多注意,那么多年习惯了。”

(3)自我效能感提升。通过有效管理获得正向反馈。N3:“我在家呼吸锻炼早晚各一次,我觉得这个肯定有好处。”N2:“我经常做缩唇呼吸,特别是遇上气不顺的时候,做这个我觉得很管用,我在这里住院没事,走着做做就很好。”

2.1.3.3 痛点

(1)药物依从性下降。长期用药管理依从性显著下降。N10:“我本身有高血压,还有胃溃疡,所以(药)有时候吃,有时候不吃。”N6:“我有好几种吸入药,我自己感觉哪一种合适,我就吸哪种。”N11:“医生开(药)是根据他的经验开的,每个人身体情况不一样,用药也不应该一样,我就根据自己的经验调整吃药。”

(2)康复训练难以坚持。看不到显著效果不愿坚持康复训练。N5:“我感觉这些康复锻炼什么的,起不了什么大作用,只能说做比不做强一点,我就不想做。”N6:“我不参加康复锻炼,我讨厌那些,我觉得有时间干自己喜欢的事情比较好。”N9:“我挺想自己在家做操的,就是不会。”

(3)环境因素影响。空气质量和气候变化的挑战。N7:“得肺病的人就怕冬天,冷气对人的肺伤害很大,冬天就受不了。”N11:“花粉浓度高的季节,一出门我就害怕。”

(4)经济负担。医疗费用高,部分患者存在经济负担。N5:“我这个退休金不太多,医院花费还高。”N9:“吸入剂和检查费用都不便宜,报销后自己还要承担不少。”

2.2 构建患者旅程地图

研究者根据患者旅程地图的构建方法步骤,结合相关专家共识,将患者旅程划分为3个阶段:筛查诊断期、住院治疗期和居家康复期。从健康管理的任务、情绪和痛点3个维度析出23个主题,纵轴按本研究目标纳入患者旅程中健康管理的任务、情绪、痛点,并结合各阶段健康管理相关人员及其覆盖跨度,还原患者在健康管理全过程中的真实体验,形成慢阻肺患者健康管理旅程地图,见图1。

3 讨论

3.1 筛查诊断期:疾病认知不足与就医延迟问题突出

本研究结果显示,筛查诊断期患者的核心需求是早期识别呼吸道症状并及时获得专业诊断。然而,多数患者对慢阻肺的症状认知存在明显不足,常将咳嗽、咳痰和活动后气促等早期症状误认为是吸烟引起的正常反应或年龄增长导致的体力下降,导致就医延迟。国外研究^[10-11]也表明,慢阻肺早期诊断率低与公众认知缺乏密切相关,该病起病隐匿、症状非特异性强,易被忽视或误判,且公众知晓率低,肺功能检查普及不足,社会层面缺乏慢阻肺的公共卫生宣传,公众意识远不及高血压、糖尿病等常见慢性病。同时,患者通过非正规渠道,如网络搜索、亲友经验获取疾病信息,易受到片面或错误信息的误导,加剧认知偏差,延误就医。此外,研究^[12]显示,慢阻肺患者在诊疗过程中还面临医患沟通不畅、医学术语理解困难和治疗方案选择困惑等问题。超过60%的受访者表示难以理解“肺功能分级”等专业概念,导致疾病认知不足。未来需加强呼吸道疾病早期筛查,推广肺功能检查的普及性,建议将肺功能检查纳入常规体检项目,并为高危人群建立筛查档案,借助配备便携式肺功能仪、血氧仪及电子问卷系统的移动设备,为居民提供肺功能初筛、风险评估及健康教育。开发通俗易懂、标准化的科普材料,制作图文、短视频等多媒体材料,通过社区健康讲座、宣传册和多媒体渠道提升公众对慢阻肺的认知水平。同时,在临床工作中明确医生、护士、药师等多学科角色的沟通职责,确保专业信息被准确传递,也可通过循证,开发可视化的患者决策辅助工具,例如创建肺功能报告患者版解读附录及核心治疗方案对比图表,提升患者的疾病认知水平。

3.2 住院治疗期:家庭应急能力不足与医疗衔接不畅

本研究结果显示,患者在急性症状发作时普遍存在识别能力不足、家庭应急设备操作不熟练、就医决策犹豫等问题。许多患者缺乏疾病急性加重的识别和处理知识,未能及时识别急性加重征兆,如痰量增多、脓痰、呼吸困难加重等延误治疗,部分家庭虽备有制氧机或应急药物,但在实际操作中存在困难。慢阻肺急性加重患者短期内再入院风险极高^[13],出院时给予患者相关指导可以有效降低再住院率^[14-15]。因此制订具体的出院指导十分必要,然而,在实际临床工作中,出院指导未能将慢阻肺急性加重的具体征兆转化为患者可识别的量化指标,缺乏在家庭环境中实施氧疗及使用应急药物的操作技能培训。

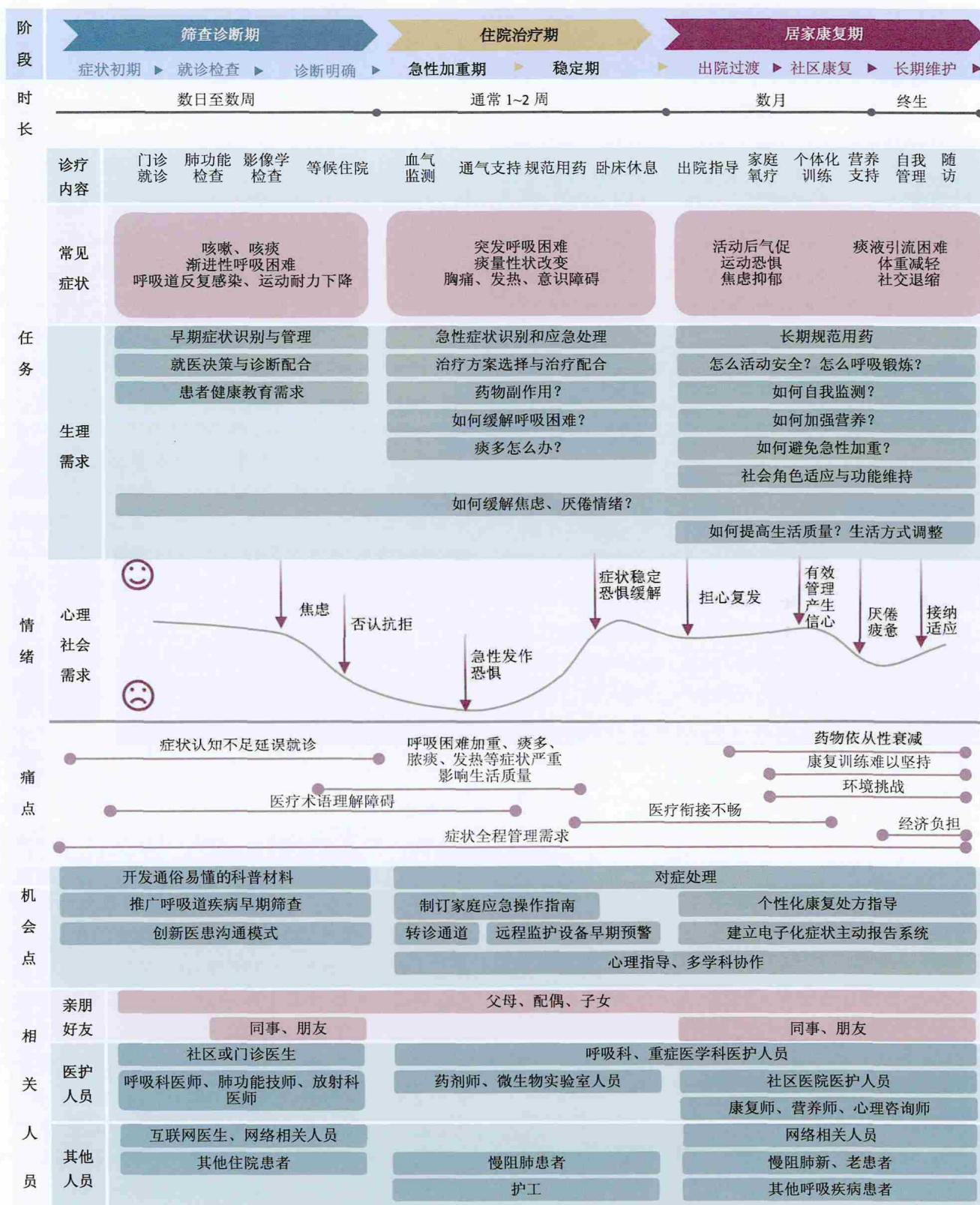


图1 慢性阻塞性肺疾病患者健康管理需求的旅程地图

Figure 1 Journey map of health management needs of patients with chronic obstructive pulmonary disease

此外,患者出院后,医疗监护连续性中断,其家庭自测设备所获异常指标缺乏专业解读支持,导致其在

居家场景下出现就医犹豫,反映出出院内院外医疗衔接机制尚不完善。建议制订早期预警方案,量化急

性加重症状并提供明确的应急行动指南,以开展实操培训,帮助患者及照护者掌握急性加重处理方法,包括何时使用急救药物、何时联系医生或急诊等。同时,为高风险患者配备家庭氧疗设备和指脉氧监测仪,实现生理参数的日常跟踪,利用远程监护设备实现症状早期预警,提高家庭应急能力。本研究还发现,基层误诊或无效治疗导致患者延误最佳治疗时机,未来可建立医院与社区绿色转诊通道,确保患者出现急性加重症状时能被快速转入医院接受治疗,在急性期后能够获得连续的康复支持,有效减少急性加重发生频率和严重程度。

3.3 居家康复期:用药依从性下降与自我管理能力不足

本研究结果显示,居家康复期患者的核心任务为长期用药管理、症状监测及生活方式调整。然而,该阶段患者因症状缓解,易出现用药依从性差、康复训练不规律等问题,这提示患者自我管理能力不足。此外,长期用药和康复训练易使患者产生倦怠心理,家庭与社会难以为其提供有效的督促与协助,导致患者自我效能低下^[16-17]。对此有研究^[18]指出,健康教育可有效提升患者用药依从性,因此,建议构建以患者及照护者为中心的用药教育体系。一方面,通过数字平台推送针对性健康教育内容,以帮助患者理解药物维持治疗与规律康复训练对延缓疾病进展、维持肺功能及改善生活质量的重要意义。另一方面,将主要照护者纳入健康教育体系,培养其成为患者日常用药依从性的有效监督者。例如,对患者及其照护者开展吸入装置操作指导并定期评估,编制图文并茂、附有二维码视频指引的慢阻肺药物使用手册,清晰说明各类药物的作用机制、正确用药时机与常见使用误区。此外,还可将心理评估纳入慢阻肺患者的常规随访,开展认知行为干预或团体心理辅导,鼓励建立病友互助组织,通过同伴支持增强患者应对信心。个性化康复处方指导是提升康复依从性的关键,未来,可进一步构建“医院、社区、家庭”管理网络,利用互联网平台,为患者提供实时提示与个性化康复调整建议^[19],提升其康复依从性,还可借助数字化工具,如用药提醒应用程序、居家肺功能监测设备实现患者用药情况与生理指标的动态跟踪,加强患者的日常管理。

3.4 慢阻肺患者对环境适应、经济负担及新治疗药物期待的隐匿性需求显著

在慢阻肺患者的全程健康管理过程中,除常见临床症状管理需求外,环境适应、经济负担及对新治疗药物期待的隐匿性需求对患者生活质量与疾病预后也具有深远影响。患者对空气质量、温湿度变化等环境因素高度敏感,但多数人缺乏有效的环境资源调控与指导,表现为缺乏空气净化设备、不适应气候突变及居家或工作场所通风不良等问题,直接影响病情稳定与急性加重风险^[20]。长期用药、定期复查、康复治疗及因劳动能力下降导致的收入减少,共同构成显著的家庭经济负担^[21-22]。该问题在中低收入群体中尤为突出,部分患者因费用问题未能坚持规范治疗或及时调整用药方案。部分患者表达出对新型治疗药物的关注与期望,反映出其对更有效、副作用更小或使用更方便的药物存在潜在需求。因此建议为患者提供个性化的环境评估与改善指导,包括推荐使用空气净化设备、指导居家通风与温湿度调节,并对敏感患者提出气候迁移或户外活动限制等建议,从而降低环境因素所致的急性加重风险;推动将慢阻肺健康管理相关内容,如肺康复训练、长效支气管扩张剂、新型吸入药物及家庭氧疗纳入基本报销范围,切实减轻长期治疗带来的经济压力;加强患者教育,提供关于药物研发进展和合理用药的权威信息,确保更多患者能够受益于有效且副作用更小的治疗选择,以全面提升治疗依从性与可及性。

4 小结

本研究通过绘制旅程地图,从任务、情绪与痛点等不同维度呈现了慢阻肺患者在不同时期的多维健康管理需求。提示医护人员应关注患者在各个时期的健康管理需求,同时优化健康管理资源的匹配度,并进一步设计数智化协同导航健康管理系统,提升患者体验,改善患者生活质量。但本研究也存在一些局限性,首先,通过访谈让研究对象回顾过去一段时间的经历、体验,时间跨度较长,尽管选取研究对象时尽可能差异化覆盖各个时间段的慢阻肺患者,仍可能存在记忆偏差或体验淡化现象;其次,本研究存在样本量及区域限制,无法代表不同地域患者健康管理全貌,未来可扩大样本量和地区范围,并整合患者、医护人员及照护者等多方视角,完善健康管理旅程地图的构建,从而提出更具广泛性和精准性的体验优化策略。

利益冲突 所有作者声明无利益冲突

作者贡献声明 孙雪英:数据处理、论文撰写;李君、李玉峰:研究设计、协助调查及质量控制;崔学芬、李东盼、程兆晶、李响:实施研究、数据收集与整理;孙秀杰:研究设计与指导、论文审阅及修改

参 考 文 献

- [1] Kahnert K, Jörres RA, Behr J, et al. The diagnosis and treatment of COPD and its comorbidities[J]. *Dtsch Arztebl Int*, 2023, 120(25):434-444.
- [2] Fang LW, Gao P, Bao HL, et al. Chronic obstructive pulmonary disease in China: a nationwide prevalence study[J]. *Lancet Respir Med*, 2018, 6(6):421-430.
- [3] Janssens W, Verleden GM. Nonpharmacological interventions in COPD[J]. *Eur Respir Rev*, 2023, 32(167):230028.
- [4] Singh D, Han MK, Bhatt SP, et al. Is disease stability an attainable chronic obstructive pulmonary disease treatment goal? [J]. *Am J Respir Crit Care Med*, 2025, 211(3):452-463.
- [5] Bourbeau J, Bhutani M, Hernandez P, et al. 2023 Canadian Thoracic Society Guideline on pharmacotherapy in patients with stable COPD[J]. *Chest*, 2023, 164(5):1159-1183.
- [6] Wang L, Huang K, He XN, et al. How does disease severity affect clinical outcomes and economic burden of patients with COPD: a retrospective population-based cohort study in Tianjin, China[J]. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 2025, 20:2061-2072.
- [7] 郑肖霞, 朱晓筱, 吴奕帆, 等. 慢性阻塞性肺病患者症状负担与生活质量的相关性研究[J]. *结核与肺部疾病杂志*, 2024, 5(3):207-211.
Zheng XX, Zhu XX, Wu YF, et al. The correlation between symptom burden and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease[J]. *J Tuberc Lung Dis*, 2024, 5(3):207-211.
- [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] Patel N. An update on COPD prevention, diagnosis, and management: the 2024 GOLD report[J]. *Nurse Pract*, 2024, 49(6):29-36.
- [10] Santoni A, Wait S, van Boven JFM, et al. Improving care for people with chronic respiratory diseases: taking a policy lens [J]. *Adv Ther*, 2025, 42(6):2569-2586.
- [11] Alobaidi NY, Aldhahir AM, Alasimi AH, et al. Awareness and barriers of adherence to chronic obstructive pulmonary disease guidelines among respiratory therapists [J]. *Ann Thorac Med*, 2025, 20(2):108-116.
- [12] Zhang XB, Buttery SC, Sterniczuk K, et al. Patient experiences of communication with healthcare professionals on their healthcare management around chronic respiratory diseases [J]. *Healthcare*, 2023, 11(15):2171.
- [13] Ruan HR, Zhang HL, Wang JJ, et al. Readmission rate for acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review and meta-analysis [J]. *Respir Med*, 2023, 206:107090.
- [14] Stewart JM, Shah F, Thomas J, et al. Improving patient education in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease: a quality improvement initiative using LEAN methodology [J]. *J Am Assoc Nurse Pract*, 2025, 37(1):61-67.
- [15] Morgenthaler TI, Lim K, Larson M, et al. A practice redesign collaborative for reducing hospital readmission for chronic obstructive pulmonary disease in an affiliated network of health care organizations [J]. *Jt Comm J Qual Patient Saf*, 2021, 47(7):412-421.
- [16] Huang XT, Jiang ZL, Dai YF, et al. Effect of gamification on improved adherence to inhaled medications in chronic obstructive pulmonary disease: randomized controlled trial [J]. *J Med Internet Res*, 2025, 27:e65309.
- [17] Zeng QX, Chen WL, Xu SY, et al. Understanding facilitators and barriers to adherence in home-based pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease patients using the Health Belief Model: a qualitative study [J]. *Front Public Health*, 2025, 13:1553744.
- [18] Ammous O, Kampo R, Wollsching-Strobel M, et al. Adherence-enhancing interventions for pharmacological and oxygen therapy in patients with COPD: a systematic review and component network meta-analyses [J]. *Eur Respir Rev*, 2024, 33(173):240011.
- [19] 张义静, 赵雨婷, 蔡雪, 等. 医院-社区-家庭远程肺康复管理在慢性阻塞性肺疾病患者中的效果评价[J]. *中华护理杂志*, 2025, 60(20):2444-2450.
Zhang YJ, Zhao YT, Cai X, et al. Application of hospital-community-home remote pulmonary rehabilitation management in patients with chronic obstructive pulmonary disease [J]. *Chin J Nurs*, 2025, 60(20):2444-2450.
- [20] Niu Y, Niu HT, Meng X, et al. Associations between air pollution and the onset of acute exacerbations of COPD: a time-stratified case-crossover study in China [J]. *Chest*, 2024, 166(5):998-1009.
- [21] Amegadzie JE, Mehareen J, Khakban A, et al. 20-year trends in excess costs of COPD [J]. *Eur Respir J*, 2025, 65(1):2400516.
- [22] 唐欢, 陈贵华, 李琴, 等. 慢性阻塞性肺疾病患者出院后运动行为特征及预测因素分析[J]. *中华护理杂志*, 2024, 59(17):2084-2092.
Tang H, Chen GH, Li Q, et al. Analysis of distribution characteristics on exercise behavior stages and its predictive factors in patients with chronic obstructive pulmonary disease after discharge [J]. *Chin J Nurs*, 2024, 59(17):2084-2092.

(本文编辑 王玉静)