

重症肌无力患者症状管理旅程地图的研究

沈凡¹, 李玲¹, 廖宗峰¹, 徐春燕¹, 毛李烨¹, 张珂晗², 赵园园¹, 白佳瑶¹

摘要: **目的** 基于患者旅程地图识别重症肌无力患者症状管理体验与多维需求, 为开展针对性症状管理提供参考。 **方法** 采用描述性质性研究方法, 以目的抽样法选取 16 例重症肌无力患者为研究对象, 对患者进行半结构式深度访谈, 运用定向内容分析法进行主题提取与分析, 并绘制患者旅程地图。 **结果** 以筛查诊断期、急性治疗期、稳定维持期及复发过渡期 4 个时段作为时间轴线, 从任务、情绪、痛点 3 个维度将重症肌无力患者的症状管理归纳为早期症状识别困难、确诊路径冗长、对病因未知的紧张与猜疑等 27 个主题, 并绘制旅程地图。 **结论** 重症肌无力患者在不同疾病阶段的症状管理任务、情绪体验与核心痛点呈现动态变化与周期差异性, 医护人员需根据各周期的需求变化, 为患者提供精准化、动态化的症状管理措施, 以缓解症状困扰, 提升照护质量。

关键词: 重症肌无力; 症状识别; 症状管理; 患者旅程地图; 情绪体验; 核心痛点; 质性研究

中图分类号: R473.74 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2026.12.047

A journey mapping study on symptom management among patients with myasthenia gravis

Shen Fan, Li Ling, Liao Zongfeng, Xu Chunyan, Mao Liye, Zhang Kehan, Zhao Yuanyuan, Bai Jiayao. Department of Nursing, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To identify the symptom management experiences and multidimensional needs of patients with myasthenia gravis based on patient journey mapping, to provide a basis for developing targeted symptom management interventions. **Methods** A descriptive qualitative study was designed. Sixteen patients with myasthenia gravis were selected using purposive sampling method to conduct semi-structured in-depth interviews. Directed content analysis was employed for theme extraction and analysis, and patient journey maps were subsequently developed. **Results** Four phases including screening and diagnosis, acute treatment, stable maintenance, and relapse transition were used as the temporal framework. Across three dimensions (tasks, emotions, and pain points), 27 themes related to symptom management were identified, consisting of difficulties in early symptom recognition, prolonged diagnostic pathways, and anxiety and suspicion related to an unknown etiology etc. A comprehensive patient journey map was subsequently developed. **Conclusion** The tasks, emotional experiences, and pain points associated with symptom management in patients with myasthenia gravis exhibit dynamic changes and distinct variations across different phases of the disease trajectory. Healthcare professionals should tailor precise and dynamic symptom management interventions to these phase-specific needs in order to alleviate symptom distress and enhance the overall quality of care.

Keywords: myasthenia gravis; symptom recognition; symptom management; patient journey mapping; emotional experience; core pain points; qualitative research

重症肌无力(Myasthenia Gravis, MG)是一种获得性神经-肌肉接头传递障碍的自身免疫性疾病。目前尚无治愈方法, 临床症状常表现为波动性肌无力, 病程迁延, 缓解与复发交替, 需要长期药物治疗^[1-2]。由于重症肌无力患者的症状可以是眼肌、延髓肌、四肢肌和呼吸肌等无力的不同组合, 加之治疗期间药物不良反应, 因而患者普遍存在多个症状, 且多种症状相互影响, 协同作用, 形成症状群, 因此患者对治疗全周期的症状管理需求强烈。既往对重症肌无力患者症状经历及心理感受的研究仅局限于对症状体验的

片段化描述^[3], 缺乏全病程视角下对症状管理多维需求的系统揭示。患者旅程地图作为一种以患者为中心的可视化工具, 通过绘制时间轴和任务轴, 系统呈现患者在接受医疗护理过程中的互动、体验与需求, 近年来已在慢性病管理领域展现出重要价值^[4-8]。本研究旨在构建重症肌无力患者的症状管理旅程地图, 全面呈现其在各阶段的核心症状、症状管理任务、情绪体验与关键痛点等, 以明确干预靶点, 为实施精准、动态、连续的症状管理提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2025 年 2—7 月, 采用目的抽样法选取我院神经内科住院或门诊就诊的重症肌无力患者为研究对象。纳入标准: ①年龄 ≥ 18 岁; ②符合《中国重症肌无力诊断和治疗指南(2025 版)》^[1] 诊断标准; ③接受常规诊治, 且重症肌无力症状群评估量表^[9] 评分 ≥ 4 分, 或患者主诉至少存在 2 种症状; ④生命体征稳定, 意识清楚, 理解并能配合访谈。排除标准: 临

作者单位: 1. 华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部 (湖北 武汉, 430030); 2. 华中科技大学同济医学院护理学院

通信作者: 廖宗峰, lzf88@tjh.tjmu.edu.cn

沈凡: 女, 硕士, 主管护师, fanfan@tjh.tjmu.edu.cn

科研项目: 华中科技大学同济医学院附属同济医院科研基金项目(2024D23)

收稿: 2025-11-16; 修回: 2026-01-25

床分型为V型^[10]；存在认知功能障碍，并存恶性肿瘤或精神疾病。根据患者性别、年龄、病程、文化程度等，以最大差异化原则选择研究对象，样本量以信息饱和为依据。最终纳入患者16例（首发症状为眼肌型6例，全身型10例，依次编号M1~M16）。研究对象一般资料见表1。本研究已通过我院伦理委员会批准（TJ-IRB202502092），所有研究对象知情同意，并自愿参与本研究。

表 1 重症肌无力患者一般资料

编号	性别	年龄 (岁)	文化 程度	婚姻 状况	居住地	职业 状态	病程 (年)	复发 次数
M1	女	39	本科	已婚	城市	在职	4	2
M2	女	56	中专	已婚	城市	退休	3	1
M3	女	23	本科	未婚	城市	在职	2	0
M4	男	48	初中	已婚	城市	在职	7	4
M5*	女	65	小学	已婚	农村	退休	6	5
M6	女	47	中专	已婚	城市	无业	3	2
M7	女	68	小学	已婚	农村	退休	7	3
M8	男	62	初中	已婚	农村	退休	8	5
M9	女	34	硕士	未婚	城市	在职	2	1
M10	男	41	本科	已婚	城市	在职	4	3
M11	女	29	大专	离异	城市	在职	1	0
M12	男	50	高中	已婚	城市	在职	5	3
M13	女	67	初中	丧偶	农村	退休	9	5
M14*	男	44	大专	已婚	城市	在职	3	2
M15	男	68	小学	已婚	农村	退休	15	5
M16	男	36	本科	未婚	城市	在职	5	2

注：* 访谈2次。

1.2 方法

遵循质性研究统一报告标准(COREQ)^[11]，本研究采用专家小组讨论、参与观察法及半结构式深度访谈方法构建重症肌无力患者症状管理的旅程地图。

1.2.1 专家小组讨论 专家小组有7名成员，包括临床医疗专家1名（高级职称）、神经内科护理专家2名（副高级职称）、神经内科护士2名（中级职称，工作10年以上）及硕士在读研究生2名。小组成员共召开2次会议，结合文献回顾和专家临床经验，确定重症肌无力患者症状管理旅程的阶段划分（筛查诊断期、急性治疗期、稳定维持期、复发过渡期）及访谈提纲。

1.2.2 参与观察法 正式访谈开始前，由2名护士对3例处于急性治疗期的住院患者进行非参与式观察。每次观察持续30~60 min，重点记录患者在自然状态下的症状表现、所采取的症状自我管理行为，以及其与医护人员、家属之间的互动模式与沟通内容。基于此次观察，确定旅程地图的任务轴（核心症状、生理需求、心理社会需求、痛点）。

1.2.3 访谈方法

1.2.3.1 确定访谈提纲 研究者结合文献回顾和专家小组讨论，初步拟订访谈提纲，选取2例患者进行预访谈，完善和调整访谈提纲。访谈提纲内容如下：

①请谈谈您从发病到就诊、治疗的经历。在这个过程中，哪些症状让您印象最深刻？这些症状对您的生活或心理带来了哪些影响？②在疾病管理中，您主要采取了哪些方式来缓解或应对症状？③在整个疾病过程中，哪些人或资源（如家人、医护人员、病友、网络信息等）对您帮助最大？④面对疾病和症状，您常常会产生哪些情绪或心理反应？⑤您最希望医护人员在哪些方面提供帮助？

1.2.3.2 资料收集方法 采用描述性质性研究方法，以面对面半结构式深度访谈法收集资料。访谈者均接受过系统的质性研究相关课程培训，且具有访谈经验，可确保访谈过程的规范性。访谈前先向患者作自我介绍，建立良好的信任关系，并以“知情同意书”的形式向患者详细说明本次访谈的目的及意义，为保护其隐私，用编码代替姓名，并承诺访谈资料仅限本研究使用。选择安静的神经内科心理咨询室进行访谈并录音。访谈过程中根据患者年龄、文化程度、情绪等灵活调整提问方式，并综合采用提问、倾听、回应、追问和重复等访谈技巧，鼓励患者表达真实的想法和感受，避免诱导性暗示，同时，细致观察并记录受访者的非言语信息（如面部表情、肢体动作及情绪反应等）。每例患者访谈40~60 min，确保信息收集的深度与效率。

1.2.3.3 资料整理与分析 访谈结束后24 h内将录音内容进行文字转换，采用定向内容分析法^[12]分析访谈资料。为确保资料分析的严谨性，由2名研究者分别对形成的文字内容进行阅读和分析，如遇分歧，由专家小组协商达成共识。通过整合先前构建的重症肌无力患者症状管理旅程地图框架，加入访谈中获取的有关信息，进一步梳理患者在患病过程中的症状管理需求变化，使用旅程地图进行可视化展示。最后，研究者与2例患者共同回顾主题，按照主题资料类别讨论完善地图内容，以确保完整性和一致性。

2 结果

2.1 旅程地图的绘制 患者旅程地图通常包括横轴（时间轴）及纵轴（任务轴）^[6]。本研究将重症肌无力患者旅程横轴划分为4个阶段，即筛查诊断期、急性治疗期、稳定维持期、复发过渡期，纵轴按本研究目标纳入患者症状管理旅程中的任务、情绪、痛点和相关人员。将患者描述的具体行为、就医步骤、治疗行为归纳为“任务”，其直接或间接表达的情感归纳为“情绪”，其遭遇的困难和未满足的需求则归纳为“痛点”^[13]。通过对全部访谈文本的系统分析，共凝练出27个主题，清晰呈现了各阶段患者在症状管理中的核心任务、情绪转折与关键障碍，最终形成可视化旅程地图，见图1。

2.2 筛查诊断期

2.2.1 任务：识别症状与确诊路径探索 ①早期症

状识别困难。重症肌无力症状常因隐匿、波动而被患者忽视或误判,诊断常出现延误。M3:“突然发现视力下降了并且看东西有重影,特别是到晚上更严重,也没多想,以为是自己手机看多了用眼疲劳。”M2:“我自己都没发现一边眼睑下垂,后来好几个人说我

(两只眼睛)大小眼明显,才想着去医院的。”②确诊路径冗长。多数患者首次就诊于眼科、普通内科等非神经专科,诊断误区常见。M5:“去了(普通)内科、眼科都没看出来,最后才在神经内科确诊。”M6:“做了很多检查,折腾了 2 个多月才知道是这个病。”



图 1 重症肌无力患者症状管理旅程地图

2.2.2 情绪:焦虑、恐惧与不确定感 ①对病因未知的紧张与猜疑。症状无法解释、不断反复让患者陷入焦虑与不安。M5:“整天眼皮跳、看东西重影,人也没精神,查了又查也查不出什么来,辗转几家医院,最后确诊是重症肌无力,虽然担心,但是总算是查到原因了,总比之前啥都不知道的好。”M11:“自从医生说是可能跟免疫系统疾病相关,我就一直很焦虑,晚上都睡不着觉。”②对“重症”“无力”等词汇的恐惧联想。确诊后,多数患者第一反应是震惊与排斥。M10:“医生说是‘重症肌无力’,我脑海里就联想到轮椅、瘫痪。”M9:“确诊时就像被宣判了死缓一样,完全无法接受。”

2.2.3 痛点:误诊频发与诊疗路径不清 ①首诊误判频发。因疾病早期症状轻微、表现不典型,患者常被误诊为眼病、神经衰弱或“压力大”。M6:“以为是疲劳,结果看了 3 个医院才确诊。”M16:“本来就诊的是眼科,说我没事,结果越拖越严重。”②缺乏统一诊疗路径指引。患者普遍反映诊疗过程信息断裂、就诊指导缺乏。M13:“很无助,出现症状后不知道该看什么科室,走了很多弯路。”

2.3 急性治疗期

2.3.1 任务:应对症状挑战与建立依从行为 ①应对症状挑战和学习自我管理。多数患者住院期间会

经历眼睑下垂、复视、肢体无力、吞咽和呼吸困难等不适症状,严重影响生活质量。因此,在医护人员的指导下学习并掌握自我管理方法,成为他们此阶段必须面对的关键任务。M4:“护士教我通过(洼田)饮水试验来判断吞咽困难程度,还教我选择合适的食物,但我一喝水就呛,没办法护士给上了胃管,护士帮忙喂食的时候自己和家人也都在学习技巧。”M8:“眼睛看东西有重影,走路也没力气,护士再三强调我是跌倒高风险人群,要预防跌倒,我现在也都很注意,住院期间出去做检查都用轮椅。”②接受免疫调节治疗并建立依从行为。患者需迅速适应免疫球蛋白输注和血浆置换等急性期免疫治疗方案,而治疗过程中的不良反应及治疗效果的不确定性,也增加了其维持治疗依从性的压力。M12:“打完免疫球蛋白有点(不良)反应,头晕又恶心,但医生说必须连着打几天,我必须得坚持。”M5:“医生再三强调溴吡斯的明必须得按时吃,女儿帮我定了个闹钟准点提醒。”

2.3.2 情绪:崩溃、病耻感与自责 ①对生命威胁的无助与崩溃。急性症状突发令部分患者产生“濒死”感。M4:“有天晚上突然呼吸急促,当时整个人都慌了,以为自己要没命了。”M7:“看到隔壁床病友突然加重进 ICU 抢救,我也很害怕,有时候还会做噩梦。”

②因日常依赖与疾病外显引发的病耻感。生活完全依赖他人照护使患者自尊受挫,这种挫败感进一步内化,便表现为对自身依赖状态和外露形象的羞耻与尴尬,即病耻感。M4:“上了胃管后,一日三餐由护士喂,感觉有点接受不了。”M10:“戴着呼吸机,亲戚朋友来看我,我觉得挺尴尬的。”③经济毒性风险和照护压力引发内疚。多数患者因疾病带来的经济压力与照护负担而产生自责情绪。M12:“这个病医生说没办法治愈,未来还得长期吃药,不知道还会花多少钱,感觉是个无底洞啊。”M13:“儿子都停工照顾我了,我特别愧疚,不仅没能帮他忙还拖累他。”

2.3.3 痛点:症状困扰与沟通需求未满足 ①症状负担和治疗不良反应并存。M10:“戴了2个星期呼吸机,身体和心理都很不舒服。”M1:“喉咙里总感觉有异物感,说话时间长了声音还会变哑,感觉很难受。”M3:“一想到用激素脸会慢慢变圆变胖就很焦虑。”②沟通需求未被满足。M14:“每次查房时其实想多向医生汇报下我自己的症状变化,也想多了解下我的治疗方案,但是医生没有细问和细说,我也就没好意思主动问,怕耽误他们的时间。”M8:“护士总是跟我们宣教要预防跌倒、预防呛咳,这些我都知道,其实我更关心我这个病预后怎么样,我希望他们能多给我讲讲疾病知识。”③家属缺乏照护经验,支持系统缺乏。M15:“老伴一直守着我,但她也不懂怎么照顾我。”M5:“女儿陪护期间晚上都不敢睡觉,就怕我有什么病情变化她没及时发现。”

2.4 稳定维持期

2.4.1 任务:适应慢病生活与日常自我管理 ①长期规律用药与不良反应的应对。患者通常需终生服用激素、免疫抑制剂,对药物不良反应适应成为新挑战。M11:“医生说不能停药,我每天都按点吃,但服用激素后体重增加了好多,很烦躁。”M2:“我担心用激素会影响骨质,就每天晒太阳、补钙。”②症状监测与自我评估。患者逐渐学会识别自身症状的波动,并能及时采取行动或就医。M16:“一累就眼皮下垂,我现在自己能判断什么时候要调整用药。”M9:“我用手机记每天症状,方便下次复诊给医生看。”③生活方式调整与节律重建。饮食、运动、作息等成为维持健康的重要部分。M3:“我学会了清淡饮食,少油少盐。”M11:“现在早睡早起,下午不敢多活动。”

2.4.2 情绪:希望与担忧交织 ①缓解期建立信心。症状缓解使患者生活重归正轨,产生对治疗的信任。M14:“比刚住院那会好多了,感觉这个病也没那么可怕。”M16:“现在病情控制得很好,我越来越有信心了。”②长期用药焦虑与未来担忧。仍有部分患者对长期依赖药物及可能复发感到担忧。M5:“每天吃药都是在提醒自己是病人,不知道哪天又发作。”M11:“虽然当前是稳定了,但我知道这个病不能完全好,心里总是悬着。”

2.4.3 痛点:信息碎片化与社会支持缺失 ①症状管理信息缺乏系统性。患者多依靠网络或同伴交流,但信息碎片、专业性差。M3:“网上有说要忌口的,有的又说不用,搞不清到底听谁的。”M12:“我也不知道运动量怎么控制,出院了也不好问医生,我就只能自己试。”②复工重返社会困难。部分患者身体状态不适应高强度工作,重返职场存在阻力。M1:“我以前是老师,现在讲课久了就没力气,已经申请调岗。”M11:“单位同事知道我得病后,有些同事疏远我,不想跟我合作。”

2.5 复发过渡期

2.5.1 任务:识别复发先兆与及时干预 ①识别复发信号与寻求帮助。多数患者能敏锐感知症状,但仍存在延迟就诊现象。M1:“我一感觉说话费劲、眼皮重,就知道不妙了。”M6:“怕麻烦,拖了几天才去医院,结果更严重。”②自我调节与健康行为重建。部分患者主动减少应激、调节生活节律应对复发倾向。M2:“我现在每天练冥想,尽量保持情绪平稳。”M14:“压力一大就会发病,我尽量不让自己太累。”

2.5.2 情绪:失落、恐慌与倦怠 ①症状反复打击信心。复发常被患者视为治疗“失败”,易引发失控感。M7:“以为控制住了,这次又来(医院)了,真的有点受不了。”M2:“明明每天都有在吃药,还是复发了,感觉白坚持了。”②慢病疲惫与心理倦怠。长期波动的病程让患者身心俱疲,出现“厌病”情绪。M10:“每次发作都像回到原点,我真的有点烦了。”M12:“现在每天不是吃药就是复查,恨不得把医院当成了第二个家,觉得人生没意义。”

2.5.3 痛点:复发应对迷茫与支持系统脆弱 ①复发应对迷茫。多数患者未接受系统复发管理指导,面临症状复发时常不知所措。M16:“察觉到复发或加重时,不想老去医院,就自己把药加点剂量,想着也许就能好了。”M6:“有时症状反复几天就好了,我也不清楚要不要立刻住院。”②家庭支持不足。家庭成员对疾病认知不足、应对疲劳也影响患者情绪。M1:“家人也觉得我是在‘装病’‘娇气’,看着好好的,其实我说话都费劲。”M6:“老公前2次陪我复诊,现在也有点烦我了。”

3 讨论

本研究通过旅程地图,呈现了重症肌无力患者全病程中症状管理所面临的挑战,为优化患者体验提供了可行的切入点。研究发现,重症肌无力患者不同阶段的症状管理任务和情绪体验差异显著,需要采取分阶段、针对性的干预措施。

3.1 筛查诊断期需开展早期症状宣教与建立标准化诊疗路径指引 本研究发现,重症肌无力患者在发病早期普遍存在症状识别困难和确诊路径冗长,常导致误诊与诊断延误。国外研究显示,超过1/4的重症肌无力患者经历了超过1年的诊断延迟,其中约69.2%

的诊断延迟>1 年的患者曾接受过慢性疲劳综合征、癔症、周围神经病变等误诊,导致延误评估和干预时机^[14-15]。患者在此阶段普遍经历对“重症”“无力”等病名的强烈恐惧与对未来生活的悲观联想,这种命名的“污名效应”可能加重心理负担,甚至影响后续治疗意愿。医护人员应加强公众健康教育,通过社区、媒体及网络平台科普重症肌无力的“波动性无力”“晨轻暮重”等特征性表现,提升公众和基层医护人员对疾病早期信号的识别能力;建立标准化转诊路径,建议在眼科、普通内科等首诊科室推广重症肌无力可疑症状筛查清单,并明确向神经科转诊的指征和流程,减少患者在不同科室间的盲目辗转。同时,优化诊断期沟通与心理支持,主动解释疾病命名的由来、可治性与治疗进展,避免强化负面标签,并可通过提供新确诊患者支持包(内含疾病介绍、可靠信息渠道、病友组织联系方式等)减轻患者的不确定感和恐惧感,为后续治疗奠定积极基础。

3.2 急性治疗期需加强症状管理、沟通共享决策与心理支持 本研究显示,急性治疗期重症肌无力患者面临严重的症状负担、复杂的治疗决策及药物不良反应,同时伴随恐惧、病耻感、自责等强烈负性情绪,与 Law 等^[16]研究结果一致。因此,需加强急性期症状管理,建立基于核心症状群的主动评估与干预体系,针对吞咽困难等高危症状制订标准化护理路径,通过早期识别与分级处理,切实减轻患者的生理症状负担。在此基础上,还需关注患者是否存在对治疗方案的理解不足,以免降低治疗依从性。同时,若沟通存在障碍,会导致患者需求未被识别,影响治疗决策和患者满意度^[17]。因此,应加强医护人员沟通技能培训,推广共情式倾听与主动问询技巧,引导患者充分表达其生理与心理需求;同时,结合电子报告结局系统,引入结构化评估工具实时反馈症状;通过应用决策辅助工具(如决策清单、可视化风险-效益说明等),增加患者对治疗方案的理解,减轻决策冲突,提高依从性与满意度^[18-19];并可在急性治疗期引入同伴支持等心理干预方法,以增强患者自我效能感,从而维持患者的治疗动力与心理韧性,以改善患者症状负担。

3.3 稳定维持期需注重信息整合与社会支持,促进长期适应 稳定维持期患者逐渐过渡到慢病管理模式,主要任务是长期规律用药与自我症状监测。但患者面临信息碎片化、社会角色退缩、长期用药焦虑等问题。重症肌无力患者的信息需求涵盖药物管理、生活方式调整、复发识别等^[20],而目前缺乏系统化、个体化的信息供给渠道。研究显示,借助互联网、大数据等技术,以信息平台 and 智能终端为载体,搭建患者、医疗机构信息共享服务平台,对于患者居家症状管理、疾病预后改善、复诊率提升、满意度提升等具有重要价值^[21-22]。建议构建互联网平台,通过设置医护端远程反馈功能,帮助患者及时调整治疗方案;通过远

程监测与健康管理工具,提供标准化、个性化的信息支持,降低复发风险;联合社会工作者提供职业评估与复工指导,协助患者重新适应社会角色,促进长期适应。

3.4 复发过渡期应强化预警管理与家庭支持体系建设,打破复发恐惧循环 复发过渡期是重症肌无力患者情绪负担和照护风险的集中阶段。研究显示,接受激素单药治疗且控制良好的重症肌无力患者复发率为 29.6%,83.3%患者在停药 1 年内复发^[23]。患者虽能觉察部分复发信号,但缺乏系统应对策略,且家庭支持呈现疲软趋势,部分患者因恐惧复发而过度警觉或回避就医。因此,护理人员应加强复发预警教育,指导患者在出现复视、呼吸困难等典型先兆时及时就诊,避免延误;关注患者及家属心理状态,借助冥想、正念等心理干预技术缓解照护压力;针对家庭照护者设计培训课程与协同计划,提升其症状识别、药物依从与复发预警能力。此外,开发重症肌无力症状管理数字平台,涵盖智能诊断辅助、用药提醒、症状追踪、复发预警、在线咨询等功能,提供在线随访服务,帮助实现远程健康咨询与个案管理,提升护理服务的连续性和管理效率,推动重症肌无力护理模式由“被动响应”向“主动预警、动态管理”转变。

4 结论

本研究通过构建患者旅程地图,从时间维度揭示重症肌无力患者在筛查诊断期、急性治疗期、稳定维持期及复发过渡期 4 个阶段的症状管理任务、情绪体验及核心痛点的动态变化,不仅描绘了重症肌无力患者全病程症状管理的动态轨迹,也为多学科协作和护理干预的精准化提供了可视化参考。然而,本研究在数据收集时多依赖患者自我报告、观察记录和主观回忆,研究结果可能存在一定的偏倚,未来可结合量性研究或采用混合方法研究,增加数据的可靠性。此外,需加强跨学科协作与政策层面支持,为重症肌无力患者构建覆盖医院—社区—家庭的连续性照护网络,从而实现全病程、个体化、精准化的症状管理目标。

参考文献:

[1] 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):721-741.

[2] Gilhus N E. Myasthenia and the neuromuscular junction [J]. Curr Opin Neurol,2012,25(5):523-529.

[3] 沈凡,黄海珊,廖宗峰,等. 重症肌无力患者症状经历及心理感受的质性研究[J]. 神经损伤与功能重建,2022,17(9):514-517.

[4] Bulto L N,Davies E,Kelly J,et al. Patient journey mapping: emerging methods for understanding and improving patient experiences of health systems and services [J]. Eur J Cardiovasc Nurs,2024,23(4):429-433.

[5] Ciria-Suarez L,Jimenez-Fonseca P,Palacin-Lois M,et al.

Breast cancer patient experiences through a journey map: a qualitative study[J]. *PLoS One*, 2021, 16(9): e257680.

[6] Shafei I, Karnon J, Crotty M. Process mining and customer journey mapping in healthcare: enhancing patient-centred care in stroke rehabilitation[J]. *Digit Health*, 2024, 10: 599892976.

[7] 吴玉霞, 王慧, 陈懿媛, 等. 老年糖尿病足溃疡患者创面管理旅程地图的研究[J]. *护理学杂志*, 2025, 40(13): 99-105.

[8] 於茗, 唐荣, 纪晶, 等. 慢性心力衰竭患者容量管理旅程地图的研究[J]. *护理学杂志*, 2025, 40(7): 20-24.

[9] Shen F, Hu L H, Huang H S, et al. Development and validation of the scale for symptom clusters in patients with myasthenia gravis[J]. *BMC Neurol*, 2023, 23(1): 196.

[10] Jaretzki A 3rd, Barohn R J, Ernstoff R M, et al. Myasthenia gravis: recommendations for clinical research standards. Task Force of the Medical Scientific Advisory Board of the Myasthenia Gravis Foundation of America[J]. *Ann Thorac Surg*, 2000, 70(1): 327-334.

[11] Davies E L, Bulto L N, Walsh A, et al. Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: a scoping review[J]. *J Adv Nurs*, 2023, 79(1): 83-100.

[12] 朱丹玲, 周云仙. 护理文献中质性内容分析法的应用误区探讨[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(21): 97-99.

[13] 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.

[14] Marlet I R, Andersen R K, Axelsen K H, et al. Factors affecting the diagnostic delay of myasthenia gravis[J]. *J Neurol*, 2024, 272(1): 29.

[15] Cortes-Vicente E, Borsi A J, Gary C, et al. The impact of diagnosis delay on European patients with generalised myasthenia gravis[J]. *Ann Clin Transl Neurol*, 2024, 11(9): 2254-2267.

[16] Law N, Davio K, Blunck M, et al. The lived experience of myasthenia gravis: a patient-led analysis [J]. *Neurol Ther*, 2021, 10(2): 1103-1125.

[17] Reyes Acosta C, Vlaev I, Rodriguez A, et al. What patients don't say and physicians don't ask: a needs assessment in myasthenia gravis integrating patient and healthcare professional perspectives[J]. *Neurol Ther*, 2025, 14(4): 1419-1438.

[18] Grabbe P, Gschwendtner K M, Maatouk I, et al. Development and validation of a web-based patient decision aid for immunotherapy for patients with metastatic melanoma: study protocol for a multicenter randomized trial [J]. *Trials*, 2021, 22(1): 294.

[19] Pablos J L, Jover J A, Roman-Ivorra J A, et al. Patient Decision Aid (PDA) for patients with rheumatoid arthritis reduces decisional conflict and improves readiness for treatment decision making[J]. *Patient*, 2020, 13(1): 57-69.

[20] Jackson K, Parthan A, Lauher-Charest M, et al. Understanding the symptom burden and impact of myasthenia gravis from the patient's perspective: a qualitative study [J]. *Neurol Ther*, 2023, 12(1): 107-128.

[21] Kooij L, Groen W G, van Harten W H. The effectiveness of information technology-supported shared care for patients with chronic disease: a systematic review [J]. *J Med Internet Res*, 2017, 19(6): e221.

[22] Morales-Botello M L, Gachet D, de Buenaga M, et al. Chronic patient remote monitoring through the application of big data and internet of things[J]. *Health Informatics J*, 2021, 27(3): 1187516332.

[23] Su S, Lei L, Fan Z, et al. Clinical predictors of relapse in a cohort of steroid-treated patients with well-controlled myasthenia gravis[J]. *Front Neurol*, 2022, 13: 816243.

(本文编辑 李春华)

(上接第 29 页)

[13] 王孟成. 潜变量建模与 Mplus 应用 • 基础篇[M]. 重庆: 重庆大学出版社, 2023: 101-103.

[14] 王晓娇, 夏海鸥. 基于 Brislin 经典回译模型的新型翻译模型的构建及应用[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(7): 61-63.

[15] Terwee C B, Bot S D, de Boer M R, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires[J]. *J Clin Epidemiol*, 2007, 60(1): 34-42.

[16] 张晨, 周云仙. 我国护理测量工具文献中内容效度指数应用误区分析[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(4): 86-88.

[17] National Cancer Stitute. Adjusting to cancer[EB/OL]. (2018-09-26) [2026-01-02]. <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/adjusting-to-cancer/spouse-or-partner>.

[18] den Heijer M, Seynaeve C, Vanheusden K, et al. Psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer: the role of family communication and perceived social support[J]. *Psychooncology*, 2011, 20(12): 1317-1323.

[19] Wright K B, Bylund C L, Vasquez T S, et al. Adult-child caregivers' family communication experiences after an older parent's blood cancer diagnosis: a survey exploring their openness, avoidance, and social support[J]. *Cancers (Basel)*, 2023, 15(12): 3177.

[20] 郑文智, 吴文毅. 结构方程模型拟合评鉴: 整体拟合、内部拟合与复核效度检验[J]. *心理学探新*, 2014, 34(1): 57-61.

[21] Hernández F, López A D, Miguel S G, et al. Challenges in today's family education: positive parenting, couple communication and concerns regarding children education[J]. *Aula Abierta*, 2025, 54(4): 361-372.

(本文编辑 李春华)