·论　　著·

体外膜肺氧合治疗急性心肌梗死患者家属照护体验旅程地图构建

徐玉[1,2]，王敏[1]，郭小靖[2]，盖玉彪[3]，王伟[4]

摘要：目的 构建体外膜肺氧合治疗急性心肌梗死患者家属的多维需求，为临床制订干预方案提供参考。**方法** 采用描述性纵向质性研究方法，选取 2024 年 4—11 月 13 例行体外膜肺氧合治疗的急性心肌梗死患者家属作为研究对象，对每例家属进行 5 次半结构化访谈，采用 Braun & Clarke 主题分析法分析资料并绘制患者家属照护体验旅程地图。**结果** 按时间轴，从照护期间的任务、情绪、痛点 3 个维度归纳出 29 个主题，形成可视化旅程地图。**结论** 体外膜肺氧合治疗急性心肌梗死患者家属的任务、情绪、痛点呈动态变化，照护需求具有显著的阶段特异性。未来可根据旅程地图制订全程化、个性化的干预策略，精准对接家属多维需求，提升照护质量与家属心理适应水平。

关键词：急性心肌梗死；　体外膜肺氧合；　家属；　照护需求；　患者旅程地图；　照护体验；　质性研究
中图分类号：R473.5　**DOI：**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.19.007

Journey map of family caregiving experience for patients with acute myocardial infarction undergoing extracorporeal membrane oxygenation

Xu Yu, Wang Min, Guo Xiaojing, Gai Yubiao, Wang Wei. School of Nursing, Qingdao University, Qingdao 266071, China

Abstract: Objective To develop the multidimensional needs of family members of patients with acute myocardial infarction (AMI) undergoing extracorporeal membrane oxygenation (ECMO), and to provide a reference for developing clinical intervention strategies. **Methods** A descriptive longitudinal qualitative research method was adopted. Thirteen family members of patients with AMI treated with ECMO between April and November 2024 were selected as study participants. Five semi-structured interviews were conducted with each family member. Data were analyzed using Braun & Clarke's thematic analysis method, and a journey map of the family members' caregiving experiences was created. **Results** According to the timeline, 29 themes were identified across three dimensions-tasks, emotions, and pain points-during the care period, resulting in a visual care journey map. **Conclusion** The caregiving tasks, emotions and pain points of family members of AMI patients under ECMO treatment change dynamically, and their care needs exhibit significant stage-specificity. In the future, comprehensive and personalized intervention strategies can be developed based on the journey map to precisely address the multidimensional needs of family members, thereby improving the quality of care and enhancing their psychological adaptation.

Keywords: acute myocardial infarction; extracorporeal membrane oxygenation; family members; care-giving needs; journey map; care-giving experience; qualitative research

体外膜肺氧合(Extracorporeal Membrane Oxygenation，ECMO)是救治急性心肌梗死(Acute Myocardial Infarction，AMI)合并严重心功能衰竭的核心生命支持技术，可暂时替代心肺功能，为血运重建争取时间[1]。ECMO 治疗具有侵入性强、并发症风险高、预后不确定等特点[2]，患者家属作为核心照护者，不仅承担着繁重的照护任务，更承受着巨大的心理压力，其照护能力与心理适应状态直接影响患者的治疗效果及康复进程[3]。现有研究多聚焦 ECMO 患者的临床诊疗与护理管理，对家属群体照护体验与需求的关注相对不足[4]。且家属在 ECMO 治疗不同阶段的照护需求呈现显著的动态演变特征，而现有研究多为横断面调查或单一时间点的质性访谈[5-6]，缺乏全周期动态视角，难以精准识别并对接其阶段特异性需求。旅程地图能够系统梳理照护者在疾病诊疗全周期的行为任务、情绪变化与核心痛点，精准定位其阶段化需求[7]。本研究采用描述性纵向质性研究方法，绘制 ECMO 治疗 AMI 患者家属照护体验旅程地图，从任务、情绪、痛点 3 个维度分析家属照护多维需求的动态演变规律，旨在为制订阶段特异性、全程化的家属护理干预策略提供参考。

1　对象与方法

1.1　对象　采用目的抽样法，选取 2024 年 4—11 月在青岛大学附属医院重症监护病房接受 ECMO 治疗的患者家属为研究对象。纳入标准：①所照护患者经临床诊断为 AMI，并接受 ECMO 治疗；②患者《医疗授权委托书》的授权委托人，且为承担主要照护职责的直系亲属；③年龄≥18 岁，具有一定的理解及语言

作者单位：1.青岛大学护理学院(山东 青岛，266071)；青岛大学附属医院 2.重症医学科 3.血液净化科 4.肝胆胰外科
通信作者：王敏，qdwangmin@qdu.edu.cn
徐玉：女，本科，主管护师，1078521645@qq.com
科研项目：山东省医药卫生科技项目(202314050911)
收稿：2026-05-26；修回：2026-07-28

表达能力。排除标准：①研究过程中因任何原因退出；②并存精神行为障碍疾病。根据最大差异抽样的原则，样本量以主题提取达到饱和为止。本研究最终纳入 13 名家属，编码 F1～F13，受访者一般资料见表 1。本研究已通过青岛大学附属医院伦理委员会审批（QYFYWZLL29529），受访者均自愿参与本研究，并签署知情同意书。

表 1　受访者一般资料

编号	家属						患者					
	性别	年龄（岁）	与患者关系	文化程度	婚姻状况	家庭人均月收入（元）	性别	年龄（岁）	文化程度	ECMO 治疗时间（d）	植入支架	入住 ICU 时间（d）
F1	男	37	子女	大专	已婚	5 000～10 000	男	59	小学	4	是	6
F2	女	38	子女	本科	已婚	5 000～10 000	男	68	小学	14	否	57
F3	男	56	子女	初中	已婚	＜5 000	女	77	小学	9	否	19
F4	女	53	配偶	本科	已婚	＞10 000	男	55	本科	10	是	20
F5	女	49	子女	高中	已婚	＜5 000	女	79	文盲	10	是	13
F6	男	34	子女	本科	已婚	5 000～10 000	男	67	大专	19	是	27
F7	男	36	子女	本科	已婚	＞10 000	女	62	小学	4	是	8
F8	男	41	子女	高中	已婚	＜5 000	女	71	文盲	15	否	24
F9	女	30	子女	本科	未婚	5 000～10 000	女	55	中学	9	是	34
F10	男	43	子女	大专	已婚	5 000～10 000	男	68	中学	4	是	6
F11	女	52	配偶	初中	已婚	＜5 000	男	71	高中	11	否	37
F12	女	28	子女	本科	已婚	＜5 000	男	51	大专	4	否	10
F13	男	42	配偶	初中	已婚	5 000～10 000	女	42	中学	13	否	28

1.2　方法

1.2.1　构建访谈提纲　根据旅程地图的构建方法步骤[7]，基于时机理论[8]，结合相关专家共识[9]，将 ECMO 治疗 AMI 患者家属旅程划分为 4 个阶段：ECMO 启动期，即 ECMO 治疗 24～48 h；持续治疗期，即 ECMO 运行 48 h 至计划撤机前；撤机过渡期，即撤机后 24～48 h；出院康复期，分为出院准备期和居家适应期，即出院前 1 d 和出院后 1 个月。根据研究目的检索相关文献[10]、咨询 5 名 ECMO 医疗及护理专家，其中主任医师 1 名，副主任医师 1 名，副主任护师 3 名，对 2 名家属进行预访谈（访谈结果不纳入分析），修订后形成正式访谈提纲。ECMO 启动期：①当医生告知需要上 ECMO 时，您心里最强烈的感受是什么？②目前您在照护患者过程中，主要做了哪些事？有没有觉得力不从心的地方？③您最担心的是什么？有没有哪些信息是您特别想知道的？④您在这个阶段遇到过哪些困难？需要医护人员提供什么样的帮助？持续治疗期：①这段时间您的体验与感受有哪些？②您对患者的病情和 ECMO 的理解有没有变化？还有什么不清楚的地方吗？③您遇到哪些困难？需要哪些帮助？撤机过渡期：①撤机那天您的感受是什么？②您对下一步的治疗方向清楚吗？您有哪些担忧或困惑？③患者撤机后，您的照护内容和之前相比有什么变化？您是怎么适应这些变化的？④您希望医护人员在这个阶段为您提供哪些具体的指导或支持？出院康复期：①您现在的心情是怎样的？有没有期待或担忧的事情？②您觉得这段时间您最大的挑战是什么？③您现在的照护需求有什么变化？最需要哪些方面的帮助？④回顾整个照护旅程，您觉得最需要改进的环节是什么？

1.2.2　资料收集与分析　5 次访谈分别安排在 ECMO 启动期、持续治疗期、撤机过渡期、出院前 1 d 和出院后 1 个月患者复诊时。访谈在安静的会议室进行，由 2 名研究人员担任访谈员，每次访谈 20～30 min。访谈过程全程录音，并同步记录访谈对象的非语言信息。采用 Braun & Clarke 主题分析法[11]对资料进行分析。2 名研究者各自独立完成编码和主题生成，定期讨论分歧，直至达成共识。将访谈获取的有关数据整合至旅程地图框架，通过旅程地图进行可视化展示。

2　结果

本研究对 13 名研究对象共进行了 65 次访谈。从任务、情绪、痛点 3 个方面归纳出 29 条主题，绘制了 ECMO 治疗 AMI 患者家属照护体验旅程地图，见图 1。

2.1　ECMO 启动期

2.1.1　任务：决策协同，筹备保障　①诊疗方案决策。ECMO 启动初期，患者通常处于深度镇静状态，家属作为授权委托人，须尽快做出诊疗方案抉择。F3：“医生问我要不要上（ECMO）？我没有专业的知识，只能选择相信医生。”F11：“我第一反应就是救人，赶紧签字，赶紧让大夫治疗。”②诊疗流程配合。家属需要了解诊疗的各个环节和具体步骤，配合诊疗工作顺利且高效进行。F5：“昨天时间很紧张，还得准备入院的事，护士给了我一张纸条，上边写啥我买啥。”③资源资金筹备。由于 ECMO 治疗费用昂贵且报销制度复杂，家属需要筹集资金、统筹规划并且多方协调。F8：“这个费用比较高，经济方面就得去借去协调，但是为了救命也没有办法。”F13：“那天给我们说上 ECMO，就开始筹钱，能想的办法都想了。”

2.1.2　情绪：惶恐承压　①恐惧与无助。家属的内心充满了恐惧与无助，他们不仅担忧亲人的安危，同时也对复杂的医疗过程感到困惑。F1：“我没睡过一个安稳觉，最怕接到医院电话。”F3：“平时身体很好，

一下子这么严重，我们来不及反应，怕她有个万一。”②压力与负担。家属在做出决策时，感受到明显的心理压力。F2：“知道希望渺茫，但不敢放手，如果连试都不试，这辈子心里能过得去吗？”

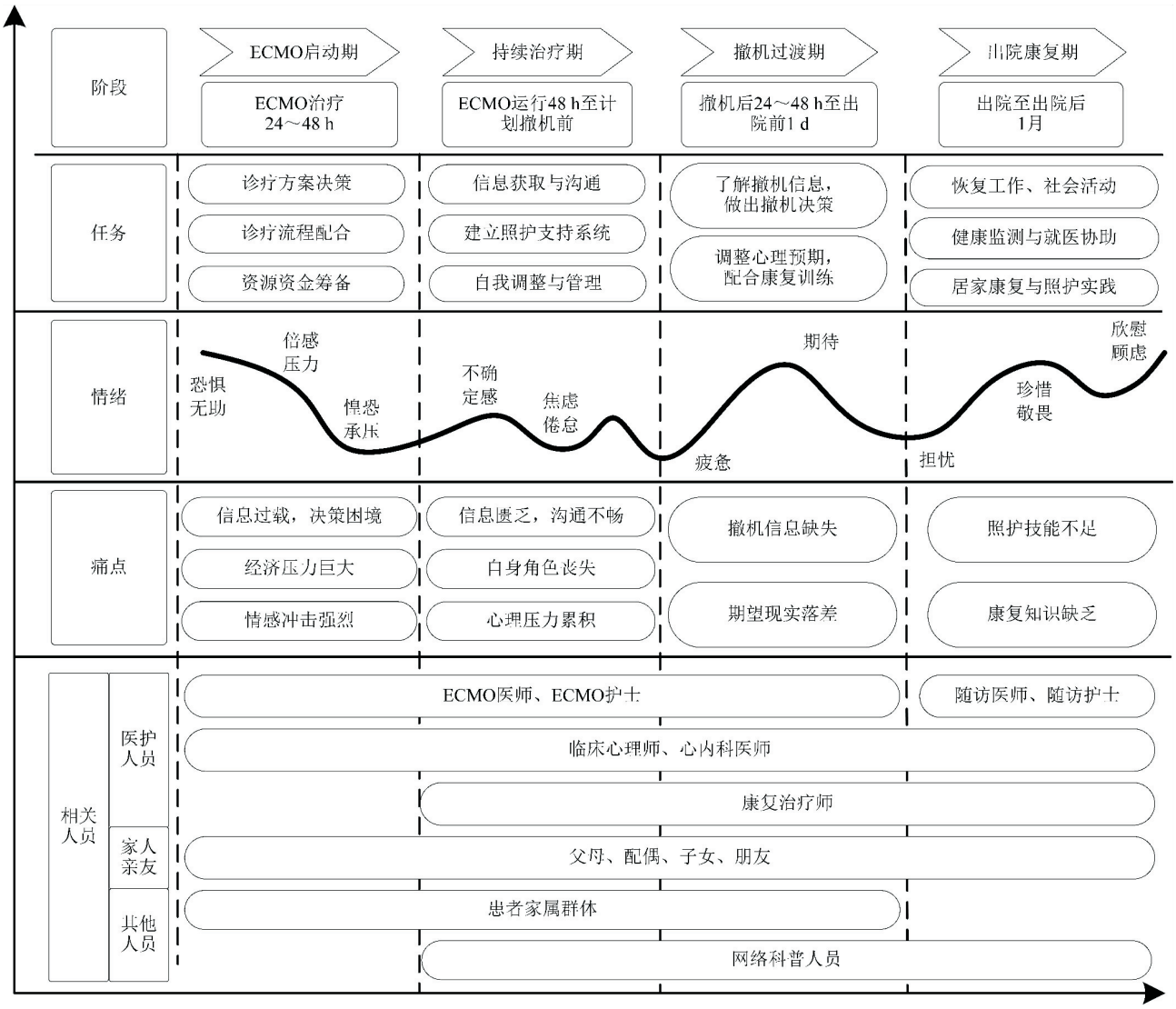


图 1　ECMO 治疗 AMI 患者家属照护体验旅程地图

2.1.3　痛点：决策、经济、情感三重困境　①信息过载，决策困境。家属缺乏 ECMO 相关知识，在短时间内接受大量陌生的医学术语，使他们难以进行有效思考，陷入决策困境。F3：“我到现在也没明白它（ECMO）到底是个啥，大夫说的我理解起来有困难。”F10：“特别紧急，我就想着砸锅卖铁也得治。”②经济压力巨大。ECMO 治疗费用昂贵，再加上其辅助治疗费用及医保报销有限，因患者住院、家属陪护导致家庭收入锐减，家庭面临巨大的经济压力。F11：“最大的困难就是金钱方面，现在他在里边，我得在这照顾，没有经济来源。”F12：“金钱方面压力比较大，有些报销不了，尤其我们外地的，得垫付。”③情感冲击强烈。受访者常表现出剧烈的情绪波动，且难以控制。F4：“怎么突然就这样了呢，他身体一直都好好的，你们一定要救救他（哭泣）。”F9：“我根本没有办法让自己冷静下来，只要一想到我妈正在生死关头，我就想哭。”

2.2　持续治疗期

2.2.1　任务：沟通照护，自我调适　①信息获取与沟通。家属需与医护人员保持沟通，还需协调与其他家属之间的信息交流，确保各方沟通顺畅。F1：“我得辨别哪些是最真实最客观的信息，再去给家里人做思想工作。”F7：“她在里边什么情况我不清楚，希望有什么变化都能让我知道。”②建立照护支持系统。家属应建立支持系统，平衡家庭与医院的关系，确保家庭基本功能的正常运行，并保障院内的供应支持。F6：“医生说出去检查至少需要 4 个家属，我就赶紧安排人到医院来帮忙。”F13：“家里能来的都来了，孩子老人先帮忙带着，两边都不能离人。”③自我调整与管理。家属需要主动调整生活作息及社交工作安排，配合患者的治疗，同时还要注意自身身心状态，避免过度疲劳。F1：“昨天我没睡，安排住院的事，工作上请假的事，今

天上午他平稳些了，我在躺椅上眯了会。”F7：“都是我在陪床，不敢走开，吃饭睡觉都在家属休息室。”

2.2.2 情绪：焦虑倦怠 ①不确定感突出。家属往往经历强烈的不确定感，这源于 ECMO 治疗的特殊性、病情的多变性，以及治疗结局的未知性。F8：“每过一天我都在庆幸，同时又在后怕，太煎熬了。”F13：“住了这么长时间，好不容易有点起色，又感染了，心一直揪着。”②焦虑不安明显。多数受访者存在明显的焦虑情绪，他们密切关注亲人的生命体征及病情变化。F2：“有一次护士说他有个评分从 18 调到 11 了，我就特别焦虑。”F8：“当时医生给我说她脚有瘀斑，末梢循环不好，有可能截肢，我就很着急。”③身心疲惫显著。当患者持续数天接受 ECMO 治疗时，大部分家属会感到疲惫，这种疲惫不仅是身体上的劳累，更是心理上的沉重负担。F6：“特别累，睡不踏实也吃不好，我瘦了好几斤。”F9：“她住进来之后，我每天晚上都失眠，就怕有什么变化。”

2.2.3 痛点：信息沟通、角色、心理困境 ①信息匮乏，沟通不畅。家属常处于一种信息极度匮乏的状态，他们密切关注任何与患者病情相关的信息，但往往陷入沟通不畅的困境。F3：“我们对信息了解得不及时，对她在里边的情况几乎是一无所知。”F11：“只能靠医生几分钟的交代来猜测他怎么样了，像氧合、乳酸啊，我根本不懂代表什么。”②自身角色丧失。家属往往面临严重的角色认同危机，自己无法像往常那样参与亲人的照护，又失去了自主空间，这种双重打击让他们内心充满了无力感和自我怀疑。F2：“我天天在病房外边守着，但不知道自己还能做什么，我帮不上忙，这个滋味比累还难受。”③心理压力累积。ECMO 持续治疗期，家属面对强烈的不确定感、焦虑和疲惫，常常感到心理支持缺失。F6：“一天天的，感觉在医院就像坐牢一样。”F8：“心理压力很大，对于我妈这种特别危重的病人，心理上比她住普通病房的时候更沉重。”

2.3 撤机过渡期

2.3.1 任务：撤机抉择，康复准备 ①了解撤机信息，做出撤机决策。撤机信息包括撤机过程、可能的风险及撤机后的治疗方案、理解撤机成功与否的指标和可能的结果。F11：“医生给我说拔管的时候有风险，拔管之后有可能感染或者出血，我去沟通了好几次，最后还是决定撤机。”②调整心理预期，配合康复训练。家属需要做好心理准备，调整对患者预后的预期，积极配合医疗团队，协助患者进行循序渐进的康复训练。F2：“康复不好的话肌肉会萎缩，等他转出来，我们也准备给他好好做康复训练。”F9：“现在我妈病了，不知道能恢复到什么程度，不过我们也有这个预期，能好好活着最重要。”

2.3.2 情绪：忧盼交织 在 ECMO 撤机过渡期，家属期待与担忧共存，既期待着撤机成功的好消息，又担忧可能出现的各种风险。F5：“最危险的阶段我们闯过去了，我肯定会坚持住，我妈也一定能渡过这一劫，慢慢好起来。”F6：“医生给我说撤机之后可能会出现一些突发的状况，我一直在祈祷，希望这些都不要发生。”

2.3.3 痛点：信息缺失、期望落差困境 ①撤机信息缺失。家属对于撤机是否成功及撤机后的恢复状况尤为关注，而医护人员提供的撤机相关信息不能让他们明确判断。F10：“医师给我们说最难的一关闯过去了，我们松了一口气，但是他的心脏恢复到什么水平了，我们并不明确。”②期望现实落差。家属常认为撤机等于脱离危险，然而，患者心脏功能、肌肉力量的恢复，需要极其漫长的时间。F2：“当时一听可以撤机了，我松了一口气，后来撤机之后过了好些天才转出来，我心里很忐忑。”F6：“我们上(ECMO)的时间比较长，撤机之后发现他活动什么的都有点困难，不知道能不能慢慢好起来。”

2.4 出院康复期

2.4.1 任务：照护监测，促归常态 ①恢复工作、社会活动状态。ECMO 患者出院后，家属也需要逐步调整生活节奏，有序恢复日常工作与积极的社会交往，以重建健康平衡的家庭生活状态。F9：“我请假请了太多了，落下的工作得赶紧追上来，还有借的那部分钱，也得尽快给人家还上。”F10：“现在我爸出院了，得感谢一下来看望我爸的亲戚同事们，人情往来嘛。”②健康监测与就医协助。家属需密切关注患者的健康状况，留意身体各项指标的变化，协助患者复诊、用药，确保康复过程平稳顺利。F3：“我妈现在早中晚都有不同的药要吃，我得提醒她，生怕忘记吃对病情有影响。”F5：“复诊挂号都是我在网上给她操作，去医院也是我陪着。”③居家康复与照护实践。患者出院后可能面临长期的生理、心理功能挑战，家属要做好照护的准备，学习必要的护理技能，为患者构建一个支持性的家庭环境。F2：“我跟着护士学了一些操作，出院之后我们也是每天在家吸氧、按摩，希望能对他的恢复有帮助。”

2.4.2 情绪：欣慰顾虑 ①珍惜与敬畏。康复出院的患者家属往往心存感激，对医疗团队表示认可和信任，并更加珍惜健康、敬畏生命。F1：“我记得是你们开的绿色通道，我爸才能救治得这么及时，太感谢你们了。”F7：“以前觉得心梗离我们很远，这次我妈住院我重视起来了，我们家以后也会定期检查。”②顾虑重重。出院后护理强度发生变化，家属照顾负担显著加重，家属极易陷入不安与过度警觉，这不仅影响家属的身心健康和照顾能力，还会影响患者的预后。F4：“之前一直盼着能出院，现在出来了我心里还有点虚，不知道自己能不能照顾好他。”F5：“我现在也很紧张，生怕我妈再出什么问题，我得守着她。”

2.4.3 痛点：康复照护知识技能缺失 ①照护技能

不足。ECMO 患者出院后，家属面临照护技能不足的挑战。F2："我不知道该怎么照顾他，不知道什么时候他能和以前一样，多久才能恢复正常生活。"F8："刚开始我担心我妈出院以后，一不注意会再犯，我也没有这些专业知识，还好到目前为止恢复得不错。"②康复知识缺乏。部分患者出院后，仍需长期的功能锻炼，家属对康复知识了解不足，担忧影响患者的恢复进程。F5："像揉一揉什么的我能干，别的我就不敢上手了，没学过怕弄坏了。"F9："之前看康复的大夫做起来很简单，回家我也想给她做一做，发现其实并不容易。"

3 讨论

3.1 家属信息需求呈阶段性演变特征，需建立匹配式信息供给模式 本研究发现，家属在 4 个阶段面临不同的信息困境，ECMO 启动期信息过载、被动接受，持续治疗期信息匮乏、主动求索，撤机过渡期信息缺失、难辨预后，出院康复期信息转化、实践赋能。面对 ECMO 治疗 AMI 这类应激事件时，家属的核心信息任务随 ECMO 治疗进程不断迁移，信息寻求的内容与优先级也随任务迁移而自动调整[12]。ECMO 启动期家属在未充分理解疾病与治疗信息的背景下，需面对高病死率疾病的决策选择，决策冲突水平较高[13]，亟需简洁明了的决策导向型信息；持续治疗期医患信息沟通错位，家属渴望了解临床判断病情严重程度与预后的关键参数，但对常规的静态数据描述缺乏理解，需医护人员用通俗语言持续、动态地告知病情演变过程；撤机过渡期家属表现出对知情同意的强烈需求，但临床对此类问题往往难以给出确切答案，这与 Williams 等[14]在分析 ECMO 撤机伦理时强调的原则相一致，表明家属需要明确判断的预后导向性需求；出院康复期家属需要将抽象知识转化为具体行动，但住院期积累的信息无法直接应用于出院后各类场景，需要便于上手的操作导向型信息。这一演变规律本质上是临床的医学诊疗逻辑与家属的任务应对逻辑之间存在错位，供给的时间节点和内容与家属的真实需求不匹配。提示护理人员编制四阶段专属信息包[15]，将家属所需信息按阶段分为可视化决策包、病情解读包、撤机专项包、出院照护包，在对应阶段有针对性地推送，替代传统的集中式信息告知模式；推行通俗化、标准化病情沟通[16]，将专业指标转化为家属可理解的通俗表述，用不同颜色标注走向，替代具体数值，缓解沟通信息差，并固定每日沟通时段，缓解因信息获取不确定而产生的持续紧张。

3.2 家属情绪体验遵循应激适应轨迹，应实施分阶段心理支持策略 本研究发现家属的情绪具有明确的演变规律，家属的心理应激随治疗进程呈现出情绪类型与唤醒水平的双重变化，情绪唤醒水平逐渐降低，但情绪的复杂性逐渐增加。ECMO 启动期以急性恐惧与无助为主导，突发病情、陌生环境、生死抉择共同触发强烈的急性应激反应[17]，表现为高度警觉、躯体化症状和失控感，随着患者存活时间延长，这种原始恐惧会自然消退；持续治疗期以慢性焦虑与倦怠为主导，恐惧情绪被持续的不确定感替代，且家属无法通过患者的主观反馈获得安全感，只能依靠外部指标来推断状态，导致长期高警觉，表现为失眠、食欲减退、体质量下降等躯体耗竭征象；撤机过渡期以忧盼交织的矛盾情绪为主导，家属常将撤机视为终点，当撤机后患者仍需数天稳定观察或功能恢复缓慢时，希望迅速被挫败感替代，情绪波动频繁；出院康复期以欣慰与顾虑并存为主要特征，住院阶段家属情绪处于应急代偿状态，出院后前期累积的心理压力代偿效应消退，在为患者顺利出院感到欣慰的同时，也出现空虚、担忧、过度警觉等心理困扰。上述情绪演变遵循应激反应的时间动力学规律，随着暴露时间延长，急性恐惧被不确定感主导的慢性耗竭[18]所替代，出院后应激源从外部病情威胁转向内部照护责任，情绪反应也随之发生转向。提示护理人员给予家属分阶段情绪缓冲策略：ECMO 启动期协助完成情绪承接，允许情绪表达与宣泄，给予共情式倾听；持续治疗期引入动态心理筛查，根据评分进行分层心理干预，对评分为中重度的家属进行心理疏导、减压指导[19]及专业心理干预；撤机过渡期建立撤机后情绪反馈通道，回应家属的情绪诉求[20]；出院康复期给予延续心理支持并进行创伤后应激障碍筛查，为家属提供照护者自我减压指导，讲解照护倦怠的识别及调节方法，鼓励家属交流减压经验。

3.3 家属照护角色存在非连续性断层，需前移能力构建实现平稳过渡 本研究发现，家属照护角色演变的突出特点是非连续性，在住院期与出院期之间缺乏过渡，其根源在于院内照护与家庭照护的衔接缺失。ECMO 启动期家属的身份主要是授权委托人和事务协调者，尚未进入照护者角色，核心任务是决策与后勤保障；持续治疗期封闭的 ICU 环境使家属无法直接参与照护，家属的照护角色被剥夺，产生强烈的无力感和自我怀疑；撤机过渡期角色进入预备状态，家属开始关注康复训练、预后情况，为照护做准备，但实际参与仍然有限；出院康复期角色发生跃迁式转变，家属直接变为家庭照护的主要承担者，负责用药管理、康复照护、复诊协助等全方位事务，角色责任陡然加重，但能力准备不足。这种非连续性源于住院时照护者角色剥夺与出院后责任瞬间移交，家属照护能力培养的速度跟不上责任转移的速度。提示在院期间提倡参与式护理[21]，将家属照护角色能力培养前移，从持续治疗期开始，将照护技能培训分散于整个住院周期，家属通过准备护理用物、参与患者的语音唤醒、学习基础生命体征观察要点等，找到角色价值感，实现照护角色的平稳过渡；出院前后围绕用药管理、症

状观察、应急处理、日常照护 4 项核心技能进行阶梯式照护技能培训[22]，制订照护日历，明确照护任务。

4　结论

本研究通过绘制旅程地图，从任务、情绪、痛点 3 个维度可视化呈现了 ECMO 治疗 AMI 患者家属照护全旅程的体验与需求变化，提示医护人员应根据旅程节点，提供精准、动态的干预策略。本研究仅在国内 1 所三级甲等医院开展访谈，其结果的推广性有待进一步研究验证，未来可考虑开展多中心、多地区研究，并与量性研究结合，以进一步丰富研究结果。

参考文献：

[1] Shin J, Kang E M, Lee S H, et al. Prognostic implication of venoarterial extracorporeal membrane oxygenation in acute myocardial infarction-related cardiogenic shock[J]. J Intensive Care, 2025, 13(1): 38.

[2] Rajsic S, Treml B, Jadzic D, et al. Extracorporeal membrane oxygenation for cardiogenic shock: a meta-analysis of mortality and complications[J]. Ann Intensive Care, 2022, 12(1): 93.

[3] Zeng X, Yang F, Luo X, et al. Long-term health related quality of life in adult extracorporeal membrane oxygenation survivors: a single-centre, cross-sectional study[J]. BMC Public Health, 2024, 24(1): 3243.

[4] Wheeler C R, Bullock K J. Extracorporeal membrane oxygenation[J]. Respir Care, 2023, 68(8): 1158-1170.

[5] Alwan F S, Wright F, Bergman Z R, et al. Subjective units of distress scores in caregivers of extracorporeal membrane oxygenation patients[J]. J Palliat Med, 2021, 24(11): 1594-1595.

[6] Villa M, Ausili D, Pegoraro F, et al. Family members' recollections of the care of ECMO patients transferred from a spoke hospital to a hub hospital: a qualitative study[J]. Nurs Crit Care, 2025, 30(4): e70105.

[7] 戴梦峤，廖晓琴. 患者旅程地图在慢性病照护中的研究进展[J]. 护理学杂志，2024，39(13)：121-125.

[8] Cameron J I, Gignac M A M. "Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home[J]. Patient Educ Couns, 2008, 70(3): 305-314.

[9] 闵苏，敖虎山. 不同情况下成人体外膜肺氧合临床应用专家共识(2020 版)[J]. 中国循环杂志，2020，35(11)：1052-1063.

[10] Sanfilippo F, Ippolito M, Santonocito C, et al. Long-term functional and psychological recovery in a population of acute respiratory distress syndrome patients treated with VV-ECMO and in their caregivers[J]. Minerva Anestesiol, 2019, 85(9): 971-980.

[11] Braun V, Clarke V. Is thematic analysis used well in health psychology? A critical review of published research, with recommendations for quality practice and reporting[J]. Health Psychol Rev, 2023, 17(4): 695-718.

[12] Minion J T, Mastikhina L, Dowsett L, et al. The lived experience by patients and family members of extracorporeal membrane oxygenation: a qualitative study[J]. Intensive Crit Care Nurs, 2022, 73: 103307.

[13] Xiao S, Liu H, Tang L, et al. Decisional conflict among Chinese family caregivers prior to ECMO initiation: a cross-sectional study[J]. Sci Rep, 2025, 16(1): 44.

[14] Williams S B, Dahnke M D. Clarification and mitigation of ethical problems surrounding withdrawal of extracorporeal membrane oxygenation[J]. Crit Care Nurse, 2016, 36(5): 56-65.

[15] Dillon B, Miller W, Brooks A, et al. The readability of extracorporeal membrane oxygenation patient education materials[J]. ASAIO J, 2025, 71(11): 932-937.

[16] Redley B, Phiri L M, Heyns T, et al. Family needs during critical illness in the Emergency Department: a retrospective factor analysis of data from three countries[J]. J Clin Nurs, 2019, 28(15-16): 2813-2823.

[17] Beesley S J, Hopkins R O, Holt-Lunstad J, et al. Acute physiologic stress and subsequent anxiety among family members of ICU patients[J]. Crit Care Med, 2018, 46(2): 229-235.

[18] Hatakeyama J, Nakamura K, Inoue S, et al. Two-year trajectory of functional recovery and quality of life in post-intensive care syndrome: a multicenter prospective observational study on mechanically ventilated patients with coronavirus disease-19[J]. J Intensive Care, 2025, 13(1): 7.

[19] Cinotti R, Chopin A, Moyer J D, et al. Anxiety and depression symptoms in relatives of moderate-to-severe traumatic brain injury survivors-A multicentre cohort[J]. Anaesth Crit Care Pain Med, 2023, 42(5): 101232.

[20] Onrust M, Lansink-Hartgring A O, van der Meulen I, et al. Coping strategies, anxiety and depressive symptoms in family members of patients treated with extracorporeal membrane oxygenation: a prospective cohort study[J]. Heart Lung, 2022, 52: 146-151.

[21] Wu J, Huang M. How do we maximize the humanistic care of a long-range (36-day) venoarterial extracorporeal membrane oxygenation and successfully bridged to heart transplantation[J]. J Clin Anesth, 2019, 58: 105-106.

[22] Knudson K A, Funk M, Redeker N S, et al. An unbelievable ordeal: the experiences of adult survivors treated with extracorporeal membrane oxygenation[J]. Aust Crit Care, 2022, 35(4): 391-401.

（本文编辑　黄辉，吴红艳）