·数智化护理·
·论　　著·

基于患者旅程地图的数智化淋巴瘤全病程管理方案的构建

李娟[1]，干岳衡[2]，苏霞[1]，孙丽[3]，张晶[1]

摘要：目的 基于患者旅程地图构建数智化淋巴瘤全病程管理方案，为开展淋巴瘤患者慢病管理提供参考。**方法** 基于文献回顾，采用描述性质性研究方法，于 2025 年 2—4 月选取 18 例首次确诊淋巴瘤的患者进行半结构式访谈，采用定向内容分析法分析资料并绘制患者旅程地图；基于患者旅程地图，通过德尔菲专家函询法，形成数智化淋巴瘤全病程管理方案终稿。**结果** 构建的数智化淋巴瘤全病程管理方案包括 3 个一级指标、10 个二级指标和 44 个三级指标。2 轮专家函询的积极系数分别为 100%、95.45%，专家权威系数为 0.912、0.941，2 轮专家函询的肯德尔和谐系数分别为 0.314、0.293（均 $P<0.05$）。**结论** 基于患者旅程地图构建的数智化淋巴瘤全病程管理方案具备科学性和可行性，可为淋巴瘤患者提供数智化全病程管理。

关键词：淋巴瘤；　患者旅程地图；　全病程管理；　质性研究；　德尔菲法；　慢病管理；　数智化平台
中图分类号：R473.73　**DOI：**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.20.093

Construction of a digital-intelligent whole-course management program for lymphoma patients based on the patient journey mapping

Li Juan, Gan Yueheng, Su Xia, Sun Li, Zhang Jing. Department of Lymphoma, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: Objective To construct a digital-intelligent whole-course management program for lymphoma patients based on the patient journey mapping, so as to provide a reference for chronic disease management in lymphoma patients. **Methods** Based on literature review and adopting a descriptive qualitative research approach, 18 patients newly diagnosed with lymphoma were recruited from February to April 2025 for semi-structured interviews. Data were analyzed using directed content analysis, and patient journey maps were drawn. Based on the patient journey maps, a final program of the digital-intelligent lymphoma whole-course management was developed after Delphi expert consultation. **Results** The digital-intelligent whole-course management program for lymphoma patients included 3 primary indicators, 10 secondary indicators, and 44 tertiary indicators. In the two rounds of expert consultation, the response rates among experts were 100% and 95.45%, the authority coefficients of experts were 0.912 and 0.941, and Kendall's coefficients of concordance for expert opinions were 0.314 and 0.293, respectively (both $P<0.05$). **Conclusion** The digital-intelligent whole-course management program for lymphoma patients based on the patient journey mapping is scientific and clinically practical, it can guide the whole-course management for lymphoma patients.

Keywords: lymphoma; patient journey mapping; whole-course management; qualitative research; Delphi techniques; chronic disease management; digital-intelligent platform

淋巴瘤是全球最常见的血液系统恶性肿瘤之一，其发病率和病死率均呈逐年上升趋势[1]。随着治疗手段的不断进步，淋巴瘤患者的生存期已显著延长[2]，疾病管理模式逐渐从“以疾病为中心”向“以人为本”的全病程管理转变[3]。《中国淋巴瘤患者全程管理模式专家共识（2021 年版）》[4]指出，需为患者提供全治疗周期的信息、情感和心理支持服务。患者旅程地图作为一种以患者为中心的可视化分析工具[5]，通过系统梳理患者从症状出现、诊断、治疗到康复的全流程体验轨迹，可视化呈现其情绪波动、行为特征及需求动态演变，能实现对各阶段真实体验与多维需求的精准识别[6]。近年来，随着信息技术的快速发展，数智化技术在医疗领域的应用日益广泛[7]。数智化平台能够实现患者信息的实时监测、数据的高效管理以及医患之间的便捷沟通，为慢性病的全病程管理提供新的解决方案[8-10]。构建适合淋巴瘤患者的数智化全病程管理方案，不仅可以提高患者的治疗依从性和生活质量，还可以降低医疗成本，提高医疗资源的利用效率[11-12]。因此，本研究基于患者旅程地图，构建数智化淋巴瘤全病程管理方案，以期为开展淋巴瘤患者全病程管理提供参考。

1　资料与方法

1.1　一般资料

1.1.1　访谈对象　采用目的抽样法，以差异最大化原则，选取 2025 年 2—4 月在我科首次确诊为淋巴瘤

作者单位：华中科技大学同济医学院附属协和医院 1. 淋巴瘤科 3. 护理部（湖北 武汉，430022）；2. 山东大学（威海）数学与统计学院
通信作者：孙丽，slxh0228@126.com
李娟：女，本科，副主任护师，护士长，xhzlzxl6@163.com
科研项目：2025 年湖北省自然科学基金计划项目（2025AFB707）
收稿：2026-05-21；修回：2026-07-16

的患者作为研究对象。纳入标准：经病理学检查确诊为淋巴瘤；年龄≥18 岁；具有基本的沟通交流能力；自愿参加本研究，并签署知情同意书。排除标准：参与其他临床试验；拒绝进行录音。剔除标准：中途因任何原因退出研究。访谈分别在患者第 1 周期治疗前 1 d、第 4 周期治疗时、治疗结束后第 1 次复查时展开。样本量以访谈资料饱和为标准，达到信息饱和后再访谈 2～3 例患者[13]。本研究访谈到第 15 例时没有新的信息出现，继续增补 3 例。最终访谈 18 例患者，共访谈 54 次。对患者编号 P1～P18。患者一般资料见表 1。本研究已通过医院伦理委员会审批：[2025]伦审字(0737)号。

表 1　患者一般资料

编号	性别	年龄(岁)	婚姻状态	文化程度	诊断	病程(月)	医疗支付方式	治疗方式
P1	男	43	已婚	本科	霍奇金淋巴瘤	6	职工医保	化疗
P2	男	72	离异	高中	套细胞淋巴瘤	6	职工医保	靶向＋化疗
P3	男	35	已婚	大专	霍奇金淋巴瘤	7	职工医保	靶向＋化疗＋放疗
P4	女	63	丧偶	小学	弥漫大 B 细胞淋巴瘤	5	居民医保	靶向＋化疗
P5	女	54	丧偶	高中	弥漫大 B 细胞淋巴瘤	6	居民医保	靶向＋化疗＋放疗
P6	女	40	已婚	硕士	霍奇金淋巴瘤	7	职工医保	靶向＋化疗＋放疗
P7	男	49	已婚	小学	滤泡性淋巴瘤	6	居民医保	靶向＋化疗＋放疗
P8	女	69	丧偶	小学	血管免疫母细胞性 T 细胞淋巴瘤	7	居民医保	靶向＋化疗＋放疗
P9	男	47	已婚	本科	血管免疫母细胞性 T 细胞淋巴瘤	6	职工医保	靶向＋化疗
P10	女	53	已婚	初中	外周 T 细胞淋巴瘤(非特指型)	6	居民医保	靶向＋化疗
P11	男	42	未婚	初中	霍奇金淋巴瘤	6	居民医保	靶向＋化疗
P12	男	52	已婚	大专	外周 T 细胞淋巴瘤(非特指型)	5	职工医保	靶向＋化疗
P13	女	62	已婚	高中	滤泡性淋巴瘤	6	居民医保	靶向＋化疗
P14	男	58	已婚	初中	套细胞淋巴瘤	7	商业保险	靶向＋化疗＋放疗
P15	男	64	离异	小学	滤泡性淋巴瘤	6	居民医保	靶向＋化疗
P16	男	33	未婚	本科	霍奇金淋巴瘤	7	职工医保	化疗＋放疗
P17	女	48	已婚	小学	伯基特淋巴瘤	7	居民医保	靶向＋化疗＋放疗
P18	男	28	已婚	本科	霍奇金淋巴瘤	7	商业保险	靶向＋化疗＋放疗

1.1.2　函询专家　纳入标准：①具有 5 年及以上淋巴瘤专业相关工作经验；②中级及以上职称，本科及以上学历；③自愿参与，并能配合完成专家函询整个流程。剔除函询问卷填写不完整者。最终纳入哈尔滨、北京、天津、南京、上海、广州、武汉 7 个市 8 所医院的 22 名专家。男 4 名，女 18 名；年龄＜40 岁 7 名，40～50 岁 10 名，＞50 岁 5 名；工作年限 5～＜10 年 2 名，10～20 年 11 名，＞20 年 9 名；硕士及以上学历 16 名，本科 6 名；副高级及以上职称 12 名，中级 10 名。

1.2　方案构建

1.2.1　成立研究小组　研究小组由 10 名成员组成，淋巴瘤科主任医师 1 名，副主任医师 2 名，护士长 1 名，护士 4 名，软件工程师 1 名，心理咨询师 1 名。4 名护士负责文献检索、半结构式访谈、访谈资料的记录与整理、专家函询资料的收集及整理；护士长和副主任医师负责访谈资料的分析、患者旅程地图的绘制，方案初稿的构建、函询专家结果数据分析与整理；主任医师负责全程监督与指导，包括项目设计、质量控制、方案的审核和决策。软件工程师负责平台开发和维护；心理咨询师负责患者心理评估和干预。

1.2.2　文献检索　检索中国知网、万方数据知识服务平台、维普网、PubMed、Web of Science、Cochrane Library、JBI 循证卫生保健中心数据库。中文关键词：淋巴瘤；全病程管理；患者旅程地图；护理方案；数智化平台。英文关键词：lymphoma；whole course management；patient journey map，patient journey mapping；nursing program，nursing scheme，nursing protocol；digital health platform。检索时限为 2019 年 1 月 1 日至 2024 年 12 月 31 日。最终纳入 14 篇文献[4,14-26]。整理文献内容，经研究小组讨论，将一级指标定为就诊引导、规范化诊疗、康复期随访 3 个时期。

1.2.3　绘制患者旅程地图　组建访谈小组(护理学硕士护士 1 名，本科护士 3 名)，根据患者旅程地图的构建方法[27]对患者展开访谈。访谈提纲：①您目前处于哪个治疗阶段(就诊引导、规范化诊疗、康复期随访)？您有哪些诊疗经历？在您就医过程中有哪些经历让您印象最深刻？②在整个就医过程中，您完成了哪些检查任务？哪些任务让您感到困难或轻松？③治疗过程中您出现了哪些不适症状？哪些症状对您影响最大？您是如何应对的？当时您有什么样的感受？④回顾整个就医过程，您遇到过哪些困难或挫折？您是如何解决的？有哪些让您感动或满意的经历？⑤在这个阶段，您的情绪经历了怎样的变化？什么原因引起的？⑥您最希望医护人员从哪些方面帮助您？如果要构建一个专门为淋巴瘤患者设计的数智化全病程管理平台，您最希望它能解决哪些问题？应具备哪些功能？访谈选择在安静的地方展开。第 1

次访谈前向患者说明本研究的目的、方法和内容，签署知情同意书。访谈过程中录音，记录受访者非语言信息。根据访谈情况灵活调整提问方式和顺序，对重要内容采取追问、复述和澄清等访谈技术。每次访谈 20～30 min。访谈结束 24 h 内转录访谈资料。采用定向内容分析法分析资料，绘制旅程地图进行可视化展示，最后与 2 例患者共同回顾主题，按照主题类别讨论完善旅程地图内容。本研究主要聚焦于任务、情绪、痛点 3 个维度的分析，机会点和相关人员仅作为平台功能设计的参考依据。

1.2.4 构建方案初稿 2025 年 9 月，研究小组采用名义小组技术[28]进行结构化讨论，旨在将质性访谈提炼的主题、机会点转化为数智化全病程管理方案初稿，包括 3 个一级指标、13 个二级指标和 57 个三级指标。

1.2.5 专家函询 2025 年 10－11 月，通过邮件发放函询问卷进行专家函询。各条目筛选标准：重要性评分＞3.5 分，变异系数＜0.25。第 2 轮函询结束后，专家意见趋于一致，结束函询。

1.3 统计学方法 采用 SPSS27.0 软件进行统计分析。计数资料采用频数、百分比表示，计量资料采用（$\bar{x}\pm s$）描述。通过问卷回收率评估专家积极程度；通过条目的重要性评分均数、变异系数评估专家意见集中程度；通过肯德尔和谐系数和变异系数评估专家意见协调程度；通过权威系数（Cr）评估专家权威程度。检验水准 $\alpha=0.05$。

2 结果

2.1 淋巴瘤患者旅程地图绘制 从任务（10 项）、情绪（10 项）、痛点（12 项）3 个维度析出 32 项主题，全流程管理归纳为 3 期，就诊引导期（11 项）、规范治疗期（12 项）、康复随访期（9 项），形成淋巴瘤患者就医体验旅程地图，见附件 1。

2.2 专家函询结果

2.2.1 专家的积极系数和协调程度 2 轮专家函询问卷有效回收率为 100%、95.45%。2 轮专家函询 Cr 分别为 0.912、0.941。第 1 轮各条目的重要性评分为 3.18～4.86 分，变异系数为 0.072～0.256，肯德尔和谐系数为 0.314（$\chi^2=441.243$，$P<0.001$）。第 2 轮各条目的重要性评分为 3.62～5.00 分，变异系数为 0～0.236，肯德尔和谐系数为 0.293（$\chi^2=344.007$，$P<0.001$）。

2.2.2 专家函询结果修改情况 第 1 轮函询删除二级指标 2 个、三级指标 11 个，修改、调整 4 个二级指标和 35 个三级指标表述。第 2 轮函询删除二级指标 1 个、三级指标 2 个，调整并修改 3 个三级指标。最终形成淋巴瘤患者数智化全病程管理方案终稿，包括 3 个一级指标、10 个二级指标和 44 个三级指标。见表 2。

表 2 数智化淋巴瘤全病程管理方案

内容	重要性评分（分，$\bar{x}\pm s$）	变异系数
1 就诊引导	5.00±0.00	0.000
1.1 推进早期诊断，减少漏诊/误诊	4.90±0.30	0.061
1.1.1 平台通过问卷筛查/系统筛查引导门诊疑似或确诊淋巴瘤患者规范就医	4.76±0.54	0.113
1.1.2 平台通过系统筛查引导其他科室疑似或确诊淋巴瘤患者转入专科诊疗	4.57±0.75	0.163
1.1.3 平台通过系统筛查引导医联体医院疑似或确诊淋巴瘤患者转入专科诊疗	4.29±0.72	0.167
1.1.4 平台通过系统筛查对于疑似淋巴瘤患者，提醒医生发起会诊，邀请病理科专家参与诊断	4.43±0.87	0.196
1.2 疾病知识普及与健康教育	4.43±0.51	0.114
1.2.1 患者确诊后，平台推送淋巴瘤全病程管理的意义、作用及签约流程	4.19±0.68	0.162
1.2.2 患者签约后，推送平台功能及操作指南	4.86±0.48	0.098
1.2.3 患者病理确诊后，首次制订治疗方案前，平台推送诊疗路径图及多学科诊疗团队介绍	4.24±0.77	0.181
1.2.4 淋巴瘤相关基础知识宣教。基础篇（包括定义、症状、鉴别诊断）：患者确诊后平台即刻发送	4.52±0.51	0.113
1.2.5 淋巴瘤诊断期检查项目及注意事项说明。医生在系统中开具检查申请单后，平台即时推送对应的检查项目说明、注意事项、地点指引的视频/图文	4.29±0.72	0.167
1.2.6 平台根据患者登记的参保类型推送门诊慢特病政策及办理流程、异地就医备案流程、门诊医保报销政策等链接；根据患者登记的地理位置，推送其所在地区最新的普惠政策	3.81±0.60	0.158
1.3 心理支持服务	4.81±0.40	0.084
1.3.1 评估患者心理状态。在患者签约建档后、患者主动触发心理支持等关键词时，平台推送标准化心理量表进行评分分级，根据分级结果，发送健康指导或提醒干预	4.48±0.81	0.182
1.3.2 平台引入“青柠家园”（本院成立的淋巴瘤患者互助组织），提供社会支持	4.38±0.81	0.184
2 规范化诊疗	5.00±0.00	0.000
2.1 初诊流程管理	4.52±0.81	0.180
2.1.1 协调就诊资源，指导患者完成入院手续。当门诊医生在系统中点击“确认入院”或“开具电子住院证”时，触发关联医院官方服务入口，如实时车位查询、院内导航、缴费指引等	4.71±0.64	0.137
2.1.2 协助完成治疗前必要检查项目。医生开具检查项目后，平台即时发送本院一键预约链接，附带相关检查项目注意事项，生成个性化检查路线图，关联“院内导航”小程序，并明确标注每个检查的地点、时间	4.62±0.59	0.128
2.2 诊疗过程管理	5.00±0.00	0.000

续表 2　数智化淋巴瘤全病程管理方案

内容	重要性评分（分，$\bar{x}\pm s$）	变异系数
2.2.1 治疗管理策略。当医生开具具体治疗方案时，平台根据方案内容自动发送相关具体管理方案，如放疗、化疗、靶向治疗、免疫治疗的作用、不良反应及管理等	4.71±0.46	0.098
2.2.2 合理选择与管理血管通路。当患者入院评估显示“无”导管时，平台自动触发血管通路评估表单，根据评估结果发送内容。当评估单上显示“有”导管时，自动触发管道维护问卷	4.81±0.40	0.083
2.2.3 症状评估及管理。当医嘱开具化疗、放疗时，或当患者主动上报任一症状时，自动触发症状问卷，评估患者的症状及分级，发送相对应的管理方法	4.86±0.36	0.073
2.2.4 完善各项辅助检查。当医生开具检查医嘱时，平台自动推送个性化的检查提醒与指导	4.52±0.81	0.180
2.2.5 评估患者心理状态。当患者入院 24 h 内、每个治疗周期开始前、重大病情告知后，平台自动推送标准化心理量表并进行评分。轻度推送放松音乐/文章；中重度生成警报并提醒心理咨询师介入	4.90±0.44	0.089
2.2.6 平台通过识别出院医嘱，发送出院流程，协助患者完成出院	3.76±0.89	0.236
2.2.7 制订并交付个体化康复计划。在出院医嘱开具后，平台整合患者在院期间的全部数据，自动生成一份个性化的“康复计划书”并推送	3.86±0.66	0.170
2.2.8 规范服药。平台根据出院小结中的用药计划进行用药提醒并要求患者打卡。若没有打卡，将触发人工智能电话进行提醒	4.43±0.75	0.168
2.2.9 平台根据出院小结中血液学检查/影像学检查复查的时间，提前 1 d 发送提醒	4.76±0.44	0.092
2.2.10 持续进行症状评估与管理。出院后，每周一次推送标准化症状问卷，根据结果发送相对应的管理方法	4.71±0.46	0.098
2.2.11 危急值识别及应急处理流程。当患者出现危急值，平台即刻触发红色警报，提醒管床医生立即介入	4.57±0.68	0.148
2.2.12 明确返院复诊时间。患者出院时，平台发送复诊问卷，并生成下次复诊提醒表	3.90±0.89	0.228
2.3 复诊提醒	4.52±0.68	0.150
2.3.1 复诊前推送就诊提示信息及协助患者完成就诊预约。计划复诊日期前 1 周和前 3 d 发送复诊流程并关联在线问诊，指引患者开具入院证	4.24±0.70	0.165
2.3.2 确保患者按时完成复诊。若患者没有查看“复诊提醒”的痕迹，平台提醒医疗团队线下电话联系患者	4.10±0.83	0.203
2.3.3 协助安排复诊相关检查项目。当患者办理入院，医生开具检查医嘱后，平台识别医嘱推送相关内容	3.95±0.74	0.187
2.4 协调 MDT 会诊	4.33±0.86	0.198
2.4.1 组建 MDT 专家团队：平台上设置有 MDT 团队在线咨询入口及 MDT 报告查询入口，团队成员包括医生、护师、营养师、心理咨询师等	3.81±0.60	0.158
2.4.2 介绍 MDT 会诊流程及团队成员。当患者在 MDT 团队在线咨询、医生/护士申请会诊时触发平台发送会诊流程图、团队成员介绍、专家坐诊信息表及相关注意事项	4.38±0.67	0.153
2.4.3 协调 MDT 疑难病例会诊。专人负责通过平台发起会诊，并对会诊内容进行记录及审核	4.62±0.67	0.145
3 康复期随访	5.00±0.00	0.000
3.1 随访计划和提醒	4.81±0.40	0.083
3.1.1 提供随访计划。当患者治疗全部结束出院时，平台根据患者的疾病类型、分期、治疗方案等生成随访计划初稿，推送至主治医生界面，进行修正审核后形成最终的随访计划	4.67±0.48	0.103
3.1.2 随访依从性管理。平台根据随访计划，在每个随访节点前，自动提醒并推送相关随访内容	4.48±0.75	0.167
3.1.3 反馈随访结果并调整管理策略。平台提醒患者反馈随访结果，根据结果，提醒医生调整管理策略	4.33±0.80	0.184
3.1.4 平台根据医嘱/随访计划中的检查项目，推送检查目的、方法及注意事项	4.90±0.30	0.061
3.2 随访用药与信息管理	4.71±0.46	0.098
3.2.1 确保随访连续性与完整性。平台根据随访计划，定时发送问卷，评估患者随访的连续性及完整性	4.62±0.59	0.128
3.2.2 康复期用药指导与监督。平台通过系统识别药物信息，推送药物服用方法及不良反应说明等，并开启每日用药提醒，每周依从性报告	3.62±0.59	0.163
3.2.3 确保随访信息录入准确、及时、完整。制订随访信息表，平台通过整合个体数据自动录入，对于表格中缺失的数据提醒人工补录	4.71±0.46	0.098
3.3 康复期健康指导	5.00±0.00	0.000
3.3.1 平台根据疾病类型、治疗方案、患者健康数据等推送个性化的康复方案	4.81±0.40	0.083
3.3.2 平台定时发送健康问卷了解患者健康问题，并根据问卷结果发送对应健康指导	4.81±0.40	0.083
3.3.3 康复期居家自我护理指导。平台根据患者需求提供相应的居家自我护理指导	4.86±0.36	0.074
3.3.4 康复期心理生理适应指导。在治疗结束后第 1、3、6 个月末，平台发送患者问卷评估患者的心理状态及生活质量，根据评估结果，发送健康指导或提醒干预	4.90±0.54	0.110
3.3.5 康复期社会回归指导。平台根据患者需求提供相关的社会回归指导	4.95±0.22	0.044

3　讨论

3.1　构建的数智化淋巴瘤全病程管理方案具有科学性和可行性　本研究基于患者旅程地图，通过文献研究及专家函询等方法，结合淋巴瘤疾病特点从就诊引导、规范化诊疗、康复期随访 3 个阶段构建数智化淋巴瘤全病程管理方案。通过患者旅程地图从患者视角提炼出初步指标，同时研究小组汇聚医疗、护理、信息技术及心理等多学科，以名义小组技术进行结构化讨论，形成数智化淋巴瘤全病程管理方案初稿，再通过德尔菲法提升方案科学性。专家函询结果显示，专家权威系数（Cr）分别高达 0.912 和 0.941，表明参与专家对本研究领域具有高度权威性；肯德尔和谐系数

分别为 0.314 和 0.293，第 2 轮专家函询问卷有效回收率为 95.45%，样本量发生了变化，同时经过第 1 轮修改，部分专家对修改后的条目重要性判断产生了新的、更细致的看法，导致肯德尔和谐系数有所下降，一致性略有波动，但 $P<0.05$，说明专家意见的协调性依然较好，进一步证明了构建的方案具有科学性。

患者旅程地图是从患者角度动态化描绘患者和医疗服务组织之间的关系，将患者体验到的情感和见解视觉化，其目的是在医疗护理过程中捕捉患者的行为、情感、动机和态度，从而加以改善，提高患者的就医体验及生活质量[29]。首先，本研究数智化全病程管理方案的构建内容是以患者旅程地图为基础，通过访谈全面了解患者在不同阶段的任务、情绪、痛点等，是直接从患者端提取的核心需求，使方案内容完全来源于患者，证明了该方案的可行性。其次，方案的构建内容是从满足患者需求，改善患者体验、解决痛点出发，结合大数据和人工智能等现代信息技术，帮助淋巴瘤患者更加顺利地完成在疾病不同阶段的各项任务，从而提高生活质量、改善不良心理状态，使方案内容更好地“服务于患者”，进一步证明了该方案的可行性。

3.2 就诊引导期管理是实现早期诊断、减少误诊及漏诊的关键 从患者旅程地图可以看出，就诊引导期的痛点主要是患者症状不典型、容易误诊或漏诊；确诊过程复杂、时间过久等。这与相关研究结果[30]一致。方案“1.1 推进早期诊断，减少漏诊/误诊”重要性评分最高，证明就诊引导期管理的重点工作是实现早期诊断、减少误诊及漏诊。由于淋巴瘤症状不典型，患者在其他科室就诊和住院的情况非常多见。因此，对于门诊患者，平台通过系统筛查，发现本院或医联体医院门诊患者检查报告或门诊病历中有“疑似/确诊淋巴瘤”字样时，发送淋巴瘤科门诊医生坐诊时间及地点引导患者尽早到专科就诊。而对于住院患者，平台通过同样的方法对其他科室患者进行筛查，发送专科会诊或转科提醒，引导管床医生尽早将其转入淋巴瘤专科治疗。平台对于筛查到的疑似淋巴瘤患者均会提醒医生发起病理科会诊，邀请病理科专家尽早参与诊断，从而有效推进早期诊断，减少误诊、漏诊的发生。

3.3 诊疗期管理是减轻不良反应、实现规范化诊疗的保证 从患者旅程地图中可以看到规范化诊疗期的痛点主要是不良反应的应对能力不足、症状无法得到及时处理等，这也是导致患者无法按时治疗的重要原因[4]。方案“2.2 诊疗过程管理”重要性评分最高，证明诊疗期管理的工作重点是保证规范化诊疗。当患者入院完成医疗及护理的基础评估后，由管床医生在平台点击“生成管理方案”，结合患者个人健康数据形成一套个体化的全程管理方案，根据患者情况有计划的匹配及发送。包括住院期间平台根据患者治疗方案发放的具体治疗管理策略，让患者更好地理解与配合治疗；根据患者发生/可能发生的症状发放的症状管理方法，帮助患者减轻或减少相关症状，顺利完成治疗；通过入院评估获得的医疗/护理高风险数据，平台自动匹配发送健康指导内容，提高患者的自我护理能力，减少相关风险的发生。其次，出院期间平台通过症状管理、药物依从性管理、危急值处理、检查提醒及复诊提醒等提高患者依从性，减少不良反应及并发症的发生，让患者按时返院接受规范化治疗。

3.4 康复随访期管理是提高患者生活质量、实现社会回归的前提 从患者旅程地图中可以看出，康复随访期困扰患者的主要是居家康复信息不够及回归工作/学习被区别对待，与相关研究结果[31-32]一致。方案“3.3 康复期健康指导”重要性评分最高，印证康复随访阶段的管理核心是帮助患者改善生存质量、顺利重返社会。首先，平台根据患者治疗及健康相关数据提供康复方案，如放疗结束后口腔黏膜炎的康复方案等，缓解症状，促进康复。在治疗结束后的每个月发送健康问卷，了解患者在饮食、运动、睡眠、心理等方面的问题，并根据问卷结果提供相应的健康指导，如八段锦的教学视频等，解决患者健康问题。其次，平台根据患者需求，提供对应的居家自我护理指导，如感染的预防与自我管理等，提高患者的自我护理能力。在治疗结束后第 1、3、6 个月末，平台给患者发送相关问卷评估患者的心理状态及生活质量，根据评估结果推送相关内容（如疗愈音乐等）或提醒 MDT 团队中相关成员及时干预，提升患者的心理生理状态。最后，平台根据患者重返社会相关诉求并同步推送至 MDT 团队对应医务人员，由专业人员针对性介入疏导，助力患者平稳回归日常工作与学习生活。

4 结论

本研究通过患者旅程地图直观呈现了淋巴瘤患者全病程旅程，从解决“痛点”出发，从疾病连续性管理角度考虑，通过专家函询，构建了数智化淋巴瘤全病程管理方案，包括就诊引导、规范化诊疗、康复期随访 3 个一级指标、10 个二级指标和 44 个三级指标，充分考虑了患者的实际需求及就医体验，指标构建方法科学、合理，指标内容切实可信，可为淋巴瘤患者的数智化全病程管理实践落地提供参考。本研究访谈的患者仅为初诊淋巴瘤患者，样本代表性有限，且目前处于方案构建阶段，方案尚未在临床应用，今后会根据平台运行状态，不断更新方案。

附件 1 患者旅程地图
请用微信扫码查看

附件 1 患者旅程地图

参考文献：

[1] Siegel R L, Kratzer T B, Giaquinto A N, et al. Cancer

statistics,2025[J]. CA Cancer J Clin,2025,75(1):10-45.
[2] 李鲁悦.基于 SEER 数据库非霍奇金淋巴瘤患者生存状况及预后影响因素的研究[D].沈阳:中国医科大学,2024.
[3] 廖若君,李洪皎,何丽云,等.从"以病为中心"到"以人为本":健康模式的转型与发展[J].南京中医药大学学报,2025,41(2):141-145.
[4] 中国临床肿瘤学会(CSCO)中国抗淋巴瘤联盟,中国医师学会血液科医师分会.中国淋巴瘤患者全程管理模式专家共识(2021 年版)[J].中华血液学杂志,2021,42(5):364-368.
[5] Liu J,Wang B,Wang B, et al. Patient journey maps to improve treatment adherence in chronic comorbidities:a narrative review[J]. Patient Prefer Adherence,2026,20:621407.
[6] 张楠,兰文霞,张媛媛,等.直肠癌新辅助放化疗患者临床管理的优化:基于患者旅程地图的初步研究[J].结直肠肛门外科,2025,31(5):468-475.
[7] Fudim M, Feldman D I, Sayed A. Digital health: from remote monitoring to remote care[J]. J Card Fail,2025,31(2):489-491.
[8] Pong C, Tseng R M W W, Tham Y C, et al. Current implementation of digital health in chronic disease management:scoping review[J]. J Med Internet Res,2024,26(1):e53576.
[9] Li Z,Lu F, Wu J, et al. Usability and effectiveness of eHealth and mHealth interventions that support self-management and health care transition in adolescents and young adults with chronic disease:systematic review[J]. J Med Internet Res,2024,26(1):e56556.
[10] 肖文铉,赵珅,江一舟.肿瘤大数据与人工智能在肿瘤诊疗中的应用现状、挑战与未来展望[J].中国科学基金,2025,39(1):153-161.
[11] 殷德涛,曹子怡.医疗人工智能临床应用的利弊分析[J].医学与哲学,2026,47(5):29-34.
[12] 张璋,邝绮华,曾秀娟,等.信息化医养结合式院外干预在淋巴瘤患者全程管理中的应用[J].齐鲁护理杂志,2024,30(7):5-8.
[13] 谢爱磊,陈嘉怡.质性研究的样本量判断:饱和的概念、操作与争议[J].华东师范大学学报(教育科学版),2021,39(12):15-27.
[14] 石远凯,秦燕,陈海珠,等.中国淋巴瘤治疗指南(2023 年版)[J].中国肿瘤临床与康复,2023,30(1):2-39.
[15] 中国临床肿瘤学会指南工作委员会.中国临床肿瘤学会(CSCO)淋巴瘤诊疗指南[M].北京:人民卫生出版社,2019:125.
[16] 顾文英,章滨云,董枫,等.肿瘤整合康复管理专家共识(2024)[J].健康发展与政策研究,2024,27(3):275-284.
[17] 马飞,莫红楠.以患者为中心的肿瘤创新诊疗模式中国专家共识[J].肿瘤综合治疗电子杂志,2024,10(4):27-42.
[18] Gualandi R, Masella C, Viglione D, et al. Exploring the hospital patient journey: what does the patient experience?[J]. PLoS One,2019,14(12):e0224899.
[19] Xiao Z, Han X. Evaluation of the effectiveness of telehealth chronic disease management system: systematic review and meta-analysis[J]. J Med Internet Res,2023,25:e44256.
[20] Ke Y, Zhou H, Chan R J, et al. Decision aids for cancer survivors' engagement with survivorship care services after primary treatment:a systematic review[J]. J Cancer Surviv,2024,18(2):288-317.
[21] 阮文珍,周赛,朱美丽.基于症状管理的淋巴瘤化疗患者智能随访平台构建及相关问题探讨[J].医院管理论坛,2023,40(2):88-90.
[22] 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.
[23] 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.
[24] 李娟,苏霞,杨梦娟,等.全病程护理管理模式在肿瘤科的实践[J].护理学杂志,2021,36(8):40-43.
[25] Zhou Y, Li C, Chen M, et al. Impact of continuous care on quality life of patients with inflammatory bowel disease based on multi-disciplinary cooperation on WeChat platform[J]. Technol Health Care,2024,32(6):4909-4918.
[26] 郑军,徐薇,姚京京,等.基于数据驱动的数智化护理管理平台构建与应用[J].中国卫生质量管理,2024,31(11):47-51.
[27] Saragosa M, Nizzer S, McKay S, et al. The hospital-to-home care transition experience of home care clients:an exploratory study using patient journey mapping[J]. BMC Health Serv Res,2023,23(1):934.
[28] 林恺,姚弥,谢洁莹,等.应用名义小组技术构建基于初级保健服务需求的 2 型糖尿病患者健康教育框架[J].中国全科医学,2021,24(34):4392-4397.
[29] 师俊芳,李泽宇,崔琼方,等.患者旅程地图用于改善就医体验的研究进展[J].中国护理管理,2024,24(11):1749-1754.
[30] Zurko J C, Wade R C, Mehta A. The impact of structural factors on diagnostic delay in diffuse large B-cell lymphoma[J]. Cancer Med,2019,8(4):1416-1422.
[31] López-Faneca L, Ruiz-Frutos C, Gómez-Salgado J, et al. Prognostic factors affecting return to work in cancer patients:a systematic review[J]. Occup Environ Med,2025,82(6):305-312.
[32] Bhatt N S, Voutsinas J, Winters M, et al. Work status, absenteeism, presenteeism, and quality of Life in young adult cancer survivors[J]. JAMA Netw Open,2025,8(8):e2528882.

(本文编辑　黄辉,吴红艳)