·康复护理·
·论　　著·

中青年脑卒中后吞咽障碍患者康复需求旅程地图

李立群[1]，鄢茵[1]，刘玲[2]，何朝珠[3]，邵秀芹[1]

摘要：目的 借助旅程地图识别中青年脑卒中后吞咽障碍患者康复管理中的挑战和多维需求，为优化该患者的全旅程康复照护提供支持。**方法** 运用描述性质性研究方法，于 2024 年 7 月至 2025 年 2 月选取 16 例中青年卒中后吞咽障碍患者进行半结构化访谈。采用定向内容分析法分析资料，并绘制患者旅程地图。**结果** 按诊疗时间轴，从任务、情绪和痛点 3 个维度将患者的康复需求归纳为筛查与专科评估、医患共同决策、患者教育需求、遵从康复训练、经济毒性风险、口腔衰弱应对等 28 个主题。**结论** 中青年脑卒中后吞咽障碍患者康复需求动态变化且多维交织，未来可引入智能筛查与远程随访系统，设计个性化康复策略，提升患者的康复效果。

关键词：脑卒中；　吞咽障碍；　患者旅程地图；　中青年；　康复需求；　心理体验；　社会功能；　康复护理
中图分类号：R473.74　**DOI：**10.3870/j.issn.1001-4152.2025.15.087

Journey mapping of rehabilitation needs for young and middle-aged post-stroke dysphagia

Li Liqun, Yan Yin, Liu Ling, He Chaozhu, Shao Xiuqin. Rehabilitation Medicine Center of the First Affiliated Hospital of Nanchang University, Nanchang 330006, China

Abstract: Objective To identify the challenges and multidimensional rehabilitation needs of young and middle-aged patients with post-stroke dysphagia through the use of journey mapping, and to provide support for optimizing comprehensive rehabilitation care across the entire patient journey. **Methods** Descriptive qualitative research was conducted from July 2024 to February 2025. Sixteen young and middle-aged post-stroke dysphagia patients were selected for semi-structured interviews. Directed content analysis was used to analyze the data, and a patient journey map was created. **Results** Along the timeline of diagnosis and treatment, patients' rehabilitation needs were summarized across three dimensions (tasks, emotions, and touchpoints) resulting in 28 themes, including screening and specialized assessment, shared decision-making between doctor and patient, patient education needs, adherence to rehabilitation training, risk of financial toxicity, and coping with oral frailty. **Conclusion** The rehabilitation needs of young and middle-aged post-stroke dysphagia patients are dynamically changing and multidimensionally intertwined. Future interventions may incorporate intelligent screening and remote follow-up systems and design personalized rehabilitation strategies to improve patient outcomes.

Keywords: stroke; dysphagia; patient journey map; young and middle-age; rehabilitation needs; psychological experience; social function; rehabilitation nursing

脑卒中呈现疾病负担持续增加、发病年龄年轻化趋势[1]。脑卒中后吞咽困难（Post-Stroke Dysphagia，PSD）为常见并发症，发生率高达 46.6%，严重影响患者生活质量，甚至增加脑卒中复发率和死亡风险[2]。其中，中青年脑卒中后吞咽困难患者所面临的康复需求问题更为突出，包括康复期望落差、长期管理压力、经济毒性风险等多重挑战[3-4]。系统识别和响应中青年脑卒中后吞咽困难患者不同康复阶段的多维需求，优化康复策略，成为实现精准康复干预和促进社会功能重建的关键课题[5]。患者旅程地图是系统展示患者在就医过程中各个阶段的互动、情感与需求的工具，广泛应用于慢病管理等领域[6-9]，具有深入理解患者需求、识别关键痛点、优化就医流程和提升患者体验的优势。当前对中青年脑卒中后吞咽困难研究多聚焦于吞咽障碍评估工具开发或干预措施效果验证，缺乏对患者动态、阶段性需求的系统性描绘与分析。基于此，本研究构建中青年首发卒中后吞咽障碍患者旅程地图，深入挖掘其康复旅程中的关键痛点与需求，以期为临床脑卒中后吞咽障碍患者健康管理提供参考。

1　对象与方法

1.1　对象　采用目的抽样法，于 2024 年 7 月至 2025 年 2 月选取南昌大学第一附属医院和四川大学华西医院康复医学科就诊脑卒中后吞咽障碍患者为研究对象。纳入标准：①首次发病，经颅脑 CT 或 MRI 明确脑卒中诊断，且确诊为卒中后吞咽障碍[10-12]；②洼田饮水试验≥2 级；③年龄 18～＜60 岁，无认知功能障碍，生命体征稳定；④同意参加本研究。排除标准：

作者单位：1. 南昌大学第一附属医院康复医学中心（江西 南昌，330006）；2. 四川大学华西医院康复医学科；3. 南昌大学护理学院
通信作者：邵秀芹，898399533@qq.com
李立群：女，博士在读，主管护师，1964340975@qq.com
科研项目：江西省科技厅成果转化类项目（20171BEI90007）；江西省教育厅科学技术研究项目（GJJ201216）
收稿：2025－03－05；修回：2025－05－07

①其他疾病导致的吞咽功能障碍；②并存严重肝肾功能障碍、认知功能障碍或其他严重器质性疾病；③有精神类疾病史。样本量以资料饱和、最大差异取样为原则。纳入研究对象 16 例，编号 N1～ N16。男 11 例，女 5 例。年龄 18～＜40 岁 2 例，40～＜50 岁 5 例，50～＜60 岁 9 例；初中及以下文化程度 7 例，中专/高中 5 例，大专及以上 4 例；已婚 14 人，未婚 2 人；自由职业或退休 6 例，技术或管理人员 5 例，农民或工人 5 例；脑梗死 7 例，脑出血 9 例；洼田饮水试验 2 级 5 例，3 级 5 例，4 级 3 例，5 级 3 例；病程＜1 个月 3 例，1～＜2 个月 7 例，2～＜3 个月 5 例，11 个月 1 例；肠内营养（胃管）7 例，经口营养 9 例。本研究已通过南昌大学第一附属医院伦理委员会审批（IIT［2025］临伦审第 168 号），研究对象均知情同意。

1.2　方法

1.2.1　研究设计与资料收集　采用描述性质性研究设计，经文献回顾、圆桌会议和预访谈 2 例脑卒中后吞咽障碍患者确定访谈提纲：①您目前的康复情况如何？哪些体验让您印象深刻？②您对吞咽障碍的认知如何？您是如何意识到自己有吞咽障碍的？吞咽障碍对您的日常生活产生了哪些影响？③您的康复经历是怎样的？您在康复过程中接受了哪些治疗和干预？比如物理治疗、言语治疗、营养指导等，您觉得这些干预的效果如何？哪些人或事发挥了关键作用？有哪些困境？④您在康复过程中经历过哪些情感变化？您是如何应对这些情感挑战的？⑤在康复过程中，您最需要哪些支持？您觉得哪些资源或服务对您帮助最大？为什么？您认为目前的康复治疗中，有哪些未被满足的需求？您对未来康复的期望是什么？希望通过康复达到什么样的生活状态？采用半结构化访谈法，访谈前与受访者取得联系，告知研究者身份和研究目的，获得同意并签署知情同意书。访谈地点根据受访者意愿选择康复科学习室或医生办公室，访谈期间保持安静且无第三人进入，确保受访者可以自由表达。访谈过程中，有疑问及时向受访者澄清及确认，注意观察并记录研究对象的非语言行为和情感反应。征得患者同意后，对访谈过程进行录音，直至没有新的信息出现，即资料饱和，访谈结束。每次访谈时间 30～50 min。访谈结束后，研究者向参与者提供初步分析结果，征求他们的反馈，以确保研究结果的准确性和代表性。

1.2.2　资料整理分析与旅程地图构建　访谈结束后 24 h 内，研究者将录音内容转录成文字，并逐字逐句进行核对，确保无误，并保留参与者的表达和情感细节。在转录过程中，初步分类参与者的回答，识别出不同主题和子主题，以便后续分析。采用定向内容分析法分析资料，借助 Nvivo14 软件进行三级编码，标记重要的关键词、短语和段落，以捕捉参与者的核心观点和体验。由 2 名研究者共同对原始资料转录和整理后，独立进行编码、主题归类及提炼主题，意见无法达成一致时，课题组讨论达成共识。根据患者旅程地图的绘制方法步骤[9]描绘旅程框架。

2　结果

本研究基于患者中心护理理论[13]，结合相关指南与共识[14-15]，将患者康复过程划分为筛查评估期、康复干预期、康复随访期和社会返岗期。从健康管理的任务、情绪和痛点 3 个维度析出 28 个主题，见图 1。

2.1　筛查评估期

2.1.1　任务　①筛查与专科评估。患者积极配合吞咽功能筛查和评估。N2：“经过专业评估，我才知道我吃饭呛咳原来不是我不小心，是生病了。”N8：“医生不仅评估了我的吞咽功能，也评估了我的口腔环境，医生说这个很重要。”②医患共同决策。制订康复方案决策时，医护人员在综合考虑患者治疗意向的前提下，共享最佳临床证据，并结合患者的个人偏好，选择最佳方案。N1：“最开始我也不懂什么方案，但医生开了个康复评定会，告诉我每个治疗的目的，让我自己来选择进行哪些康复训练。”N12：“我参与了康复方案的讨论，我感觉很放心。”③教育需求。患者对吞咽障碍健康教育需求强烈。N6：“每天护士告诉我哪些食物是安全的，哪些不能吃，之前我都不知道这些。”N13：“我总是在手机上搜索在病房能多做一些什么训练来帮助恢复。”

2.1.2　情绪　①担忧未来。多数患者表示十分担心未来的生活质量和独立性。N11：“我害怕吞咽时会呛到，这让我在吃东西时一直很紧张。”N13：“总是吃一点就不想吃了，不能吃肯定不行的，以后工作了很麻烦。”②重拾希望。大部分患者表示有信心可以治愈吞咽障碍问题。N2：“我想着肯定能恢复正常的，也就是时间问题。”N7：“我隔壁床的人刚开始也是这样，现在就好多了，我肯定也没问题。”N9：“我相信肯定可以治好的，这个是小问题。”

2.1.3　痛点　①重视程度不足。吞咽障碍重视程度不足，或导致康复相对滞后。N8：“我还好，只是有时吃东西感觉卡住，觉得不严重，没必要做那么多检查。”N10：“我只是吃饭有点慢，觉得自己恢复得挺好。”N11：“我一直以为这不是什么大问题，就没在意。”②科普信息芜杂。网络科普信息泛滥，患者自主获取，但难以甄别有效信息。N3：“医生刚告诉我有这个问题，我就上网去搜了好多的康复方法，但百度上的东西有些我又不敢信，还是走了些弯路的。”N16：“我听说吞咽障碍问题会伴随终生，不会治不好了吧。”

2.2　康复干预期

2.2.1　任务　①遵从康复训练。患者积极配合吞咽障碍的训练，如吞咽手法治疗、吞咽神经肌肉电刺激治疗、神经调控技术等。N3：“我每天都要进行各种吞咽训练，虽然开始时很难，但我知道这是必须的。”

N8:“康复过程中,我不仅有吞咽训练,还有营养师告诉我每天要吃什么,跟着做,食欲越来越好,体力也逐渐恢复了。”②经济毒性风险。多数患者担心经济负担高,经济毒性风险水平高。N3:“这个治疗会不会花很久的时间,会不会影响我的工作啊,我还有房贷要还。”N11:“我刚得知自己有吞咽困难,不知道治疗和后续康复要花费多少,家里也有经济压力。”③口腔衰弱应对。患者口腔衰弱的症状具有渐进性且隐匿性,未能及时识别和处理,或影响康复进程。N2:“护士每天都会提醒我,我才慢慢意识到口腔护理对我恢复吞咽功能非常重要。”N4:“开始我没意识到口腔干燥的问题,直到发现吞咽食物越来越困难,有次上去做康复治疗,康复师和我说了,我才意识到这是口腔问题导致的。”N14:“我开始吃不下东西,牙齿也总是痛,我之前没想到会有这么大的影响。”

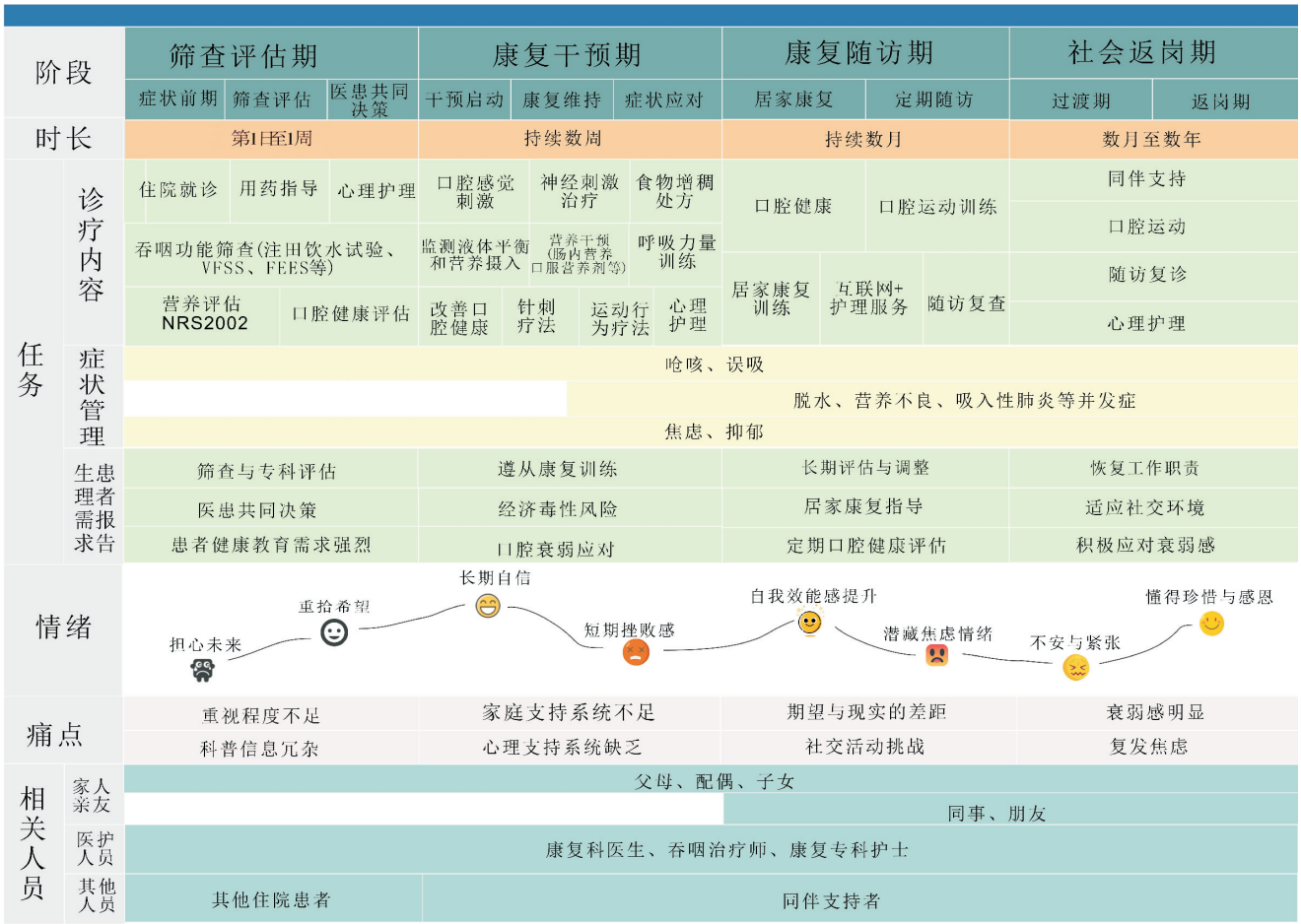

图 1　中青年卒中后吞咽障碍患者旅程地图

2.2.2　情绪　①长期自信。通过持续的康复训练,患者逐渐恢复吞咽功能,增强了自信心。N5:“我知道刚开始恢复进度很慢,但我一直没有放弃。现在我能自己吃饭,甚至还能吃得更多了。感觉自己从一开始的完全依赖到现在可以独立了,这让我特别有信心。”N13:“回想刚开始我什么都做不了,现在我不仅能自己吃饭,还能和家人一起吃饭了。每天都有明显的进步,我越来越相信自己能回到以前的状态。”②短期挫败感。吞咽障碍康复效果波动,患者常因康复期望过高而未能达到预期而出现挫败感。N1:“有时进展很慢,会有点想放弃,但我知道肯定康复是需要长期坚持的。”N9:“听人家说效果很好,训练 1～2 周就能正常吃饭了,我怎么还是有呛咳,每次呛咳我都很难过,明明我都认真做训练了。”

2.2.3　痛点　①家庭支持系统不足。因家庭成员对疾病的认知不足、缺乏外部支持网络、家庭角色冲突等原因,患者普遍存在家庭支持系统不足问题。N8:“我老婆一直不理解我为什么不能像以前一样自己吃饭。她常常提醒我‘快点吃’或者‘看别人都能吃得这么好,怎么你还这么慢’,她的态度让我觉得非常有压力。”N10:“我的父母也年纪大了,无法帮助我太多。我的丈夫在工作上很忙,我们的亲戚也都不住在附近。”②心理支持系统缺乏。患者常因家庭成员缺乏心理支持能力、患者自身心理适应困难、康复过程中的孤独感与社会支持缺失,面临心理支持系统缺乏问题。N3:“我父亲一直在照顾我,他总是告诉我‘不要想太多,过一段时间就好了’,但我很焦虑的,他也不是很理解,有时候还很不耐烦。”N12:“我很久没和朋

友们一起聚餐，我都感觉大家也慢慢疏远我了。”

2.3　康复随访期

2.3.1　任务　①长期效果评估与调整。随访期患者需要定期评估吞咽功能，确保持续康复。N6：“每次复查我都能看到自己的进展和存在的问题，跑一趟也值得。”N10：“跟着你们的康复计划走，我肯定慢慢地就恢复正常了。”N12：“每隔几个月我都会去医院做复查，了解自己恢复的情况。”②居家康复指导。多数患者急需居家康复训练指导，解决在长期康复训练中遇到的诸多问题。N9：“我知道康复是长期的，所以我要坚持训练。”N12：“我出院时有人会告诉我在家里怎么样做康复吗？如果我在家里做康复训练有错误怎么办？”③定期口腔健康评估。定期口腔护理和口腔健康评估十分重要。N6：“我常常感觉食物卡在喉咙里，有时难以完全清洁口腔，最近牙龈也有些肿痛。”N10：“我常常感觉喉咙有异物感，医生检查发现可能是口腔炎症，医生说影响了我的吞咽能力。”

2.3.2　情绪　①自我效能感提升。患者常因目标实现、情感和心理支持，提升自我效能。N3：“以前我连喝水都很困难，现在医生教我一些吞咽技巧，我能自己喝汤了，真开心。”N8：“你们一直鼓励我，看到自己每天都在进步，我感到非常满足。”②潜在焦虑情绪。潜在焦虑情绪往往不易察觉，或影响患者康复动力和生活质量。N1：“我不知道自己能不能再像以前那样正常吃饭，不知道什么时候能完全恢复。”N2：“虽然医生说康复需要时间，但我真的不知道多久才能恢复，能不能恢复到正常？”

2.3.3　痛点　①期望与现实的差距。患者可能由于康复进展的滞后性、误解随访的性质、情绪波动等多重因素，产生过高的期望。N6：“我一直以为通过几个月的治疗，吞咽问题就能彻底解决，但现在感觉似乎没那么快恢复，心里有点失望。”N14：“我一直想着能像以前一样正常吃饭，但现在感觉恢复得很慢，我有时候真的感到沮丧，觉得没有办法回到以前的生活状态。”②社交活动挑战。部分患者在康复过程中逐渐回避社交活动，产生社交隔离。N3：“出去吃饭怕又突然呛咳了，被人嫌弃，还是自己在家吃饭比较好。”N5：“去亲戚家做客，我总是担心自己吃东西时会呛到或者让别人觉得不方便，所以我更愿意自己慢慢吃。”

2.4　社会返岗期

2.4.1　任务　①恢复工作职责。随着康复进程，患者重建社会角色、恢复社交功能意愿不断加强。N12：“我知道只有尽快恢复工作，我才能保持良好的生活状态，所以我更加努力地参与康复训练。”N15：“我一直想恢复工作，这样不仅能够改善家庭的经济状况，还能让我更有动力面对未来。”②适应社交环境。适应社交环境成为患者融入社会的关键步骤。N6：“有些公务聚餐时，我仍然有些紧张，怕被人注意到我的吞咽问题。”N9：“社交活动对我来说还是有压力，总害怕吃东西时会出意外。”N13：“我回到工作后，大家都很鼓励我，慢慢地我对工作的信心也恢复了。”③积极应对衰弱感。衰弱感不仅是身体功能恢复的不完全性，还包括心理适应、角色认同的挑战以及社会压力的影响。N13：“我觉得家人对我的期望太高了，他们总是希望我尽快恢复，但我自己知道，很多时候我还很虚弱。我总是提醒自己要积极面对挑战，告诉自己可以做到。”

2.4.2　情绪　①不安与紧张。患者由于对自我能力的怀疑、对职场要求的适应困难、以及对社会角色的重新定位而感到不安与紧张。N1：“我知道别人都在关注我恢复的进度，他们期待我完全康复，我自己也希望能够证明自己，但有时候我还没准备好。”N8：“家里好多的农活，不知道以后还干不干得了了，哎！”②珍惜和感恩。患者在康复治疗的过程中与家人、亲友的关系愈加亲密，同时亲人朋友在其康复治疗过程中的付出也让其学会感恩，疾病过后的幸存更让其学会去珍惜健康和生命。N4：“我家人朋友都对我很好，经常过来看我，我很感激他们，同时我也觉得自己很幸运，所以我要更加珍惜身边的人和自己。”N11：“我吃饭很慢，家里人也会等我一起，这让我很安心。”

2.4.3　痛点　①衰弱感。患者重返社会时，面对的挑战远超出预期，衰弱感成为面临的常见困扰。N8：“我常常觉得疲惫不堪，需要花更长时间休息。”②复发焦虑。复发焦虑不仅体现在生理和心理的双重影响下，还可能由于多种内外部因素的共同作用而加剧。N4：“我怕自己会再次中风，或者吞咽问题会变得更严重，这让我每天都很紧张。”N12：“有时候工作一多，我吃饭就会很着急，也会呛咳，这是不是复发了呀？”

3　讨论

3.1　筛查评估期：健康素养与科普服务不足　本旅程地图揭示，筛查评估期患者核心需求是早期诊断吞咽功能障碍及明确病情，涉及对吞咽障碍的识别、病情评估和后续治疗规划。然而，多数患者对吞咽障碍认知不足，常误以为吃饭慢、呛咳等是暂时性恢复反应，从而延误评估和干预时机。同时，患者科普信息获取多依赖网络途径，易受不实或碎片化信息误导，造成健康素养与科普服务缺口，导致患者干预延迟与康复进程延误。未来建议：一方面，建立涵盖口腔健康评估的吞咽功能早筛路径，推进吞咽障碍早筛早治；另一方面，增加标准化、可视化科普作品开发，提升患者初期病情认知度；同时积极构建康复科普传播标准化路径，提高健康教育的规范性与可及性，帮助患者顺利度过此期。

3.2　康复干预期：康复资源缺乏与心理脆弱共存　本旅程地图揭示，康复干预期是康复的核心阶段，患者主要需求是系统性康复训练、营养优化及心理支

持。此期中青年患者因普遍肩负家庭与职业双重角色，常因康复费用高昂、康复资源碎片化而深感压力，心理脆弱凸显。同时患者常因家庭成员认知不足、参与度低，导致康复孤独感骤增与康复动机缺失，进一步制约康复效果。未来建议构建包括经济毒性风险评估、心理弹性支持与家庭协同照护机制的多学科康复照护路径。其中康复专科护士应作为路径协调者，强化照护者沟通指导与家庭康复教育；并引入社会工作者与援助基金资源，缓解经济焦虑，稳定康复节奏。

3.3 康复随访期：康复预期落差与社交敏感性加剧 康复随访期是患者功能稳定化与心理适应的关键窗口。本旅程地图揭示，患者在此阶段常面临康复效果与期望不符的挫折体验。吞咽障碍持续影响日常饮食与社交行为，使患者在公众场合表现出焦虑、羞耻及社交退缩倾向。未来建议护理人员应强化阶段性目标反馈，帮助患者建立合理康复预期，提升康复成就感。同时引导患者积极参与模拟社交训练，改善自我表达与用餐信心；并充分发挥康复同伴支持系统与线上互助社区优势，帮助患者在被理解的环境中逐步重建社会交往能力，恢复社交角色。

3.4 社会返岗期：角色再建与功能冲突并存 本旅程地图揭示，在社会返岗期，患者面临身体功能未完全恢复与社会角色快速归位之间的落差挑战。患者常在“希望独立-能力不足”的拉锯中产生角色焦虑、羞耻感和衰弱体验，尤其在职场、家庭多重身份重建过程中，常出现退缩、自责与社交障碍[16]。此期康复核心目标是实现患者的社会功能和职业角色恢复，为患者提供职场环境的适应性调整和社交支持。未来建议护理人员构建“任务适配＋身份重构”双向支持机制，一方面，联合作业治疗师开展返岗能力评估，协助患者分阶段重返工作岗位；另一方面，开展家庭成员康复期望引导教育，减轻患者“自我责备-过度补偿”心理。同时，可开展“社会适应课程”“角色再建工作坊”等创新干预，引导患者重塑自我认同。

3.5 康复全旅程中的隐匿需求：口腔衰弱与经济毒性 患者的康复需求贯穿全旅程，涉及生理、心理、社会和经济多维度的现实需求，而口腔衰弱、经济毒性作为两种隐匿康复需求贯穿始终，且在不同阶段有不同的表现形式：筛查评估期，口腔衰弱隐匿表现，常被患者和医护人员忽视，如黏膜敏感、牙龈出血等早期征兆未被纳入吞咽功能风险评估，影响后续治疗规划；康复干预期，口腔健康直接影响吞咽功能恢复，需要加强口腔护理和专业治疗；康复随访期，口腔管理常因“无痛无感”而自我忽略，但持续性口腔菌群失调、黏膜问题仍为吞咽安全的潜在风险因素；社会返岗期，口腔问题虽不再显性，却因发音含糊、口气异常等细节成为“隐性社交压力源”，影响职业信心与人际互动质量[17]。建议未来可构建基于口腔健康筛查、口腔健康教育、口腔健康清洁干预、口腔健康持续跟踪的智能口腔健康管理模式，将口腔管理纳入整体康复计划，覆盖全旅程需求，从而提升康复效果和患者生活质量。

本旅程地图结果显示，经济毒性风险贯穿患者康复全旅程，限制患者康复资源的分配与使用，影响重返社会效率。同时，患者在职场、家庭和社会中所拥有的“隐性资产”（如职场经验、社会网络、家庭支持和个人康复经验）的低效利用阻碍了患者社会角色重建的速度和深度，同时加剧了经济毒性对康复进程的阻碍。多项研究显示，通过优化经济支持机制、激活患者社会化经验并推动多维协作，可以有效解决这一矛盾[3,18]。建议医护人员以“资源整合-效率提升”为核心，构建包括分阶段经济支持体系、职场资源激活与协作机制、家庭资源优化与分工机制、个人经验价值的社会化、隐性需求的系统性评估与管理等多方在内的经济支持与“隐性资产”激活融合策略，为患者的全旅程康复及社会角色重建提供强有力的支持。

3.6 患者旅程地图研究可为服务流程设计和资源匹配提供依据 本研究精准提取患者在康复旅程中的独特需求，全面、系统地识别出康复需求在不同阶段的变化趋势和高频需求点，并借助患者旅程地图工具，以时序四阶段为横轴，以任务、情绪和痛点三维度分层为纵轴，将中青年卒中后吞咽障碍患者康复需求全貌和规律有序呈现，以可视化的方式为服务流程设计、资源匹配、干预措施提供精准依据，帮助医护人员及时有效响应，准确把握资源配置的时机和重点，精准投放康复资源，促进服务流程优化与精细化管理。同时，本研究析出疾病诊治及康复全程健康管理相关人员及其覆盖时域，帮助识别患者健康管理过程人力资源匹配模式，为个性化、动态化、精准化地为患者提供所需支持资源提供依据。当前，多数质性研究更多集中在单一层面的问题，缺乏跨阶段综合视角，本研究可为进一步研究提供参考依据。

4 结论

本研究通过深入访谈，探讨了中青年卒中后吞咽障碍患者康复全旅程体验和多维需求，从任务、情绪和痛点 3 个维度，可视化筛查与专科评估、医患共同决策、患者教育需求、遵从康复训练、经济毒性风险、口腔衰弱应对等多重任务，提示医护人员应更加注重患者康复需求的阶段性动态评估，构建智能化、个性化的康复干预路径，以实现康复服务的精细化与可持续发展。本研究在样本代表性、动态需求分析、隐匿需求管理和多学科协作等方面尚存在一定局限性，未来研究应结合定量与定性方法，深化对动态需求、相关人员协作、经济毒性缓解及社会网络重建的探讨，为患者康复和社会效率回归提供更加科学全面的指导。

参考文献：

[1] Kisa A，Kisa S，Collaborators G S. Global，regional，

and national burden of stroke and its risk factors, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019[J]. Lancet Neurol, 2021, 20(10): 795-820.

[2] Wenjing S, Minmin W, Haoran W, et al. Prevalence, risk factors, and outcomes of dysphagia after stroke: a systematic review and meta-analysis[J]. Front Neurol, 2024, 15(10): 1403610.

[3] Xian Y, Li S, Jiang T, et al. Twenty years of sustained improvement in quality of care and outcomes for patients hospitalized with stroke or transient ischemic attack: data from the Get With the Guidelines-Stroke program[J]. Stroke, 2024, 55(11): 2599-2610.

[4] Bendix L, Emilia M, Michaela T G, et al. Dysphagia after stroke: research advances in treatment interventions[J]. Lancet Neurol, 2024, 23(4): 418-428.

[5] Xu F Y, Lin B, Dai Z L, et al. Research hotspots and trends in post-stroke dysphagia: a bibliometric analysis[J]. Front Neurosci, 2023, 17(10): 1275748.

[6] 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.

[7] 李雪, 秦林灿, 童博姗, 等. 转移性脊柱肿瘤患者治疗决策旅程地图的研究[J]. 护理学杂志, 2025, 40(3): 40-45.

[8] 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.

[9] 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.

[10] 中华医学会神经病学分会, 中华医学会神经病学分会脑血管病学组. 中国急性缺血性脑卒中诊治指南 2018[J]. 中华神经科杂志, 2018, 51(9): 666-682.

[11] 中华医学会神经病学分会, 中华医学会神经病学分会脑血管病学组[J]. 中国脑出血诊治指南 2019[J]. 中华神经科杂志, 2019, 52(12): 994-1005.

[12] 王拥军, 王少石, 赵性泉, 等. 中国卒中吞咽障碍与营养管理手册[J]. 中国卒中杂志, 2019, 14(11): 1153-1169.

[13] Balint E. The doctor, his patient and the illness[J]. Lancet, 1969, 1(7515): 683-688.

[14] Dziewas R, Michou E, Trapl-Grundschober M, et al. European Stroke Organisation and European Society for Swallowing Disorders guideline for the diagnosis and treatment of post-stroke dysphagia[J]. Eur Stroke J, 2021, 6(3): LXXXIX-CXV.

[15] 中国康复医学会吞咽障碍康复专业委员会. 中国吞咽障碍康复管理指南(2023 版)[J]. 中华物理医学与康复杂志, 2023, 45(12): 1057-1072.

[16] Ou P R, Wu M H, Tsai S T, et al. The relationship between social support and stress in family caregivers of stroke patients[J]. J Neurosci Nurs, 2024, 56(6): 209-213.

[17] 蒋奕晨, 沈沁, 朱光跃, 等. 脑卒中病灶与吞咽障碍严重程度的关联: 回顾性队列研究[J]. 中国康复医学杂志, 2025, 40(0): 528-533.

[18] Xiong X C, Huo Z H, Zhou Y N, et al. Economic costs attributable to modifiable risk factors: an analysis of 24 million urban residents in China[J]. BMC Med, 2024, 22(1): 549.

(本文编辑　丁迎春)

(上接第 76 页)

[10] 中国生命关怀协会人文护理专业委员会. 医院护理人文关怀实践规范专家共识[J]. 中华医院管理杂志, 2021, 37(10): 843-847.

[11] Kipp K M. Implementing nursing caring standards in the emergency department[J]. J Nurs Adm, 2001, 31(2): 85-90.

[12] 中国生命关怀协会. 病区护理人文关怀管理规范(T/CALC001-2022)[S/OL]. (2022-04-08)[2025-04-10]. https://www.ttbz.org.cn/StandardManage/Detail/63451/.

[13] 中国生命关怀协会. 门诊患者人文关怀管理规范(T/CALC002-2023)[S/OL]. (2023-04-03)[2025-04-10]. https://www.ttbz.org.cn/StandardManage/Detail/79826/.

[14] 中国生命关怀协会. 手术室患者人文关怀管理规范(T/CALC003-2023)[S/OL]. (2023-11-20)[2025-04-10]. https://www.ttbz.org.cn/StandardManage/Detail/94890/.

[15] 张进祥, 崇巍. 急诊与灾难医学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2024: 1-5.

[16] 全国卫生产业企业管理协会. 急诊科建设与设备配置标准(T/NAHIEM101-2023)[S/OL]. (2023-11-29)[2025-04-10]. https://www.ttbz.org.cn/StandardManage/Detail/95676/.

[17] Liu Y, Wu X, Timmins F. Strengthening actions for caring as a core component of nursing in the People's Republic of China[J]. J Nurs Manag, 2019, 27(8): 1577-1579.

[18] Watson J, Brewer B B. Caring science research: criteria, evidence, and measurement[J]. J Nurs Adm, 2015, 45(5): 235-236.

[19] 国家卫生部. 急诊科建设与管理指南(试行)[EB/OL]. (2009-05-25)[2024-12-30]. http://zdygb.zju.edu.cn/2009/0925/c34028a1762959/page.htm.

[20] 急诊预检分诊专家共识组. 急诊预检分诊专家共识[J]. 中华急诊医学杂志, 2018, 27(6): 599-604.

[21] 潘胜东, 徐莉, 黄曼, 等. 重症快速反应小组在大型综合医院中的应用[J]. 中华急诊医学杂志, 2017, 26(9): 1092-1094.

[22] 急诊危重症患者院内转运共识专家组. 急诊危重症患者院内转运共识: 标准化分级转运方案[J]. 中国急救医学, 2017, 37(6): 481-485.

[23] 郭舒婕, 宋葆云, 张红梅, 等. 《门诊患者人文关怀管理规范》团体标准解读[J]. 中华医院管理杂志, 2024, 40(6): 419-425.

[24] 王峥嵘, 刘义兰, 丁炎明, 等. 《病区护理人文关怀管理规范》团体标准解读[J]. 护理学杂志, 2024, 39(14): 91-94.

(本文编辑　吴红艳)