

轻中度帕金森病患者自我管理现状及影响因素分析

陈文秀¹, 王含², 薄琳², 武翌², 李峥¹

摘要:目的 了解轻中度帕金森病患者的自我管理水平及影响因素,为实施提高患者的自我管理水平对策提供参考。方法 采用帕金森病自我管理问卷、日常生活能力问卷、慢性病自我效能量表、社会支持评定量表、非运动症状量表调查 207 例轻中度帕金森病患者。结果 轻中度帕金森病患者自我管理得分 56.52 ± 16.66 ;患者自我管理与日常生活能力、社会支持、自我效能呈正相关,与非运动症状呈负相关(均 $P < 0.01$)。自我效能、日常生活能力、非运动症状、社会支持是帕金森病患者自我管理的主要影响因素(均 $P < 0.01$)。结论 轻中度帕金森病患者自我管理水平亟需提升,其影响因素较多。应建立系统化、个体化的自我管理方案,以提高患者的生活质量。

关键词: 帕金森病; 自我管理; 自我效能; 日常生活能力; 社会支持; 非运动症状

中图分类号: R473.74 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.15.023

Self-management level of patients with mild to moderate Parkinson's disease: the influencing factors Chen Wenxiu, Wang Han, Bo Lin, Wu Zhao, Li Zheng. School of Nursing, Peking Union Medical College, Beijing 100042, China

Abstract: **Objective** To investigate self-management level of patients with mild to moderate Parkinson's disease, to analyze the influencing factors, and to provide reference for formulation of self-management enhancing strategies. **Methods** The Parkinson's Disease Self-Management Questionnaire, Barthel Index, Chronic Disease Self-Management Study Measures, Social Support Scale, and the Non-Motor Symptom Scale were used to survey 207 patients with mild to moderate Parkinson's disease. **Results** The total score of self-management for patients with mild to moderate Parkinson's disease was (56.52 ± 16.66) points. Patients' self-management level was positively correlated with activity of daily living level, social support, and self-efficacy, while negatively correlated with non-motor symptoms. Multiple linear regression analysis showed that self-efficacy, activity of daily living, non-motor symptoms, and social support contributed to self-management of patients with Parkinson's disease ($P < 0.01$ for all). **Conclusion** The self-management level of patients with mild to moderate Parkinson's disease needs to be improved, and is influenced by multiple factors. It is recommended to establish a systematic, and individualized management plan for patients with Parkinson's disease, in bid to improve the quality of life of patients.

Key words: Parkinson's disease; self-management; self-efficacy; activity of daily living; social support; non-motor symptoms

帕金森病(Parkinson's Disease, PD)可影响患者身体、认知状况、心理状态及社交等各个方面,给社会和家庭带来严重的经济和精神负担。其治疗目标以提高患者生活质量、减轻症状、减少患者失能为主^[1]。自我管理是个体每日所必须完成以控制、减少疾病对身体健康影响的任务。良好的自我管理可以减少慢性病患者住院次数,延缓疾病进展以及减少并发症发生,同时可以节约医疗资源,在慢性疾病中已得到证实^[2]。我国帕金森病治疗指南(第四版)^[3]指出,在帕金森病早期,积极参与自我管理的帕金森病患者其症状(包括运动症状及非运动症状)可得到明显改善,同时可有效改善其生活质量。在疾病晚期,帕金森病患者多合并认知障碍和失能,患者多丧失自我管理的能力,因此了解早期帕金森病患者的自我管理能力及影响因素尤为重要。目前国内外学者对帕金森病的自我管理研究以调查服药依从性为主^[4-5],对患者运动、

日常管理、情绪管理等方面的自我管理研究涉及不多。本研究对轻中度帕金森病患者自我管理进行调查,旨在为指导患者自我管理干预提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法,选取 2019 年 8 月至 2020 年 9 月北京协和医院神经内科门诊就诊的轻中度帕金森病患者为研究对象。纳入标准:①确诊原发性帕金森病,且服用帕金森病药物时间 ≥ 3 个月;② Hoehn-Yahr 分级 1~3 级^[6];③日常生活自理能力得分 > 40 分^[7],能理解并独立或在家属配合下回答问题;④知情同意,自愿参与本研究。排除标准:危重或合并精神疾患、听力障碍。样本量计算:依据样本例数为影响因素的 5~10 倍,本研究影响因素为 20 个,考虑到 20% 无效样本,所需样本量 $n = 20 \times (5 \sim 10) / 0.8 = 125 \sim 250$ 例。本研究共纳入 207 例患者,男 111 例,女 96 例;年龄 $32 \sim 87(59.32 \pm 9.45)$ 岁。汉族 190 例,其他民族 17 例;已婚 186 例,未婚/离异/丧偶 21 例;居住地为城市 158 例,乡镇 23 例,农村 26 例;医疗付费为公费 19 例,医疗保险 145 例,新农合 30 例,完全自费 13 例;独居 18 例,与配偶居住 154 例,与子女居住 31 例,其他 4 例;每月药物费用 $<$

作者单位:1. 北京协和医学院护理学院(北京,100042);2. 中国医学科学院北京协和医院保健医疗部

陈文秀:女,硕士在读,护士

通信作者:李峥, zhengli_2004@126.com

收稿:2021-03-09;修回:2021-04-23

300元29例,300~元75例,800~1500元56例,>1500元47例。Hoehn-Yahr分级:1级70例,2级66例,3级71例。

1.2 方法

1.2.1 研究工具 ①一般资料调查表。由研究者自行设计,包括一般人口学资料和疾病相关资料。一般人口学资料包括性别、年龄、居住地、民族、文化程度、婚姻状况、居住方式、职业状态、家庭人均月收入、医疗费用支付方式、自理能力等;疾病相关资料包括接受帕金森治疗时间、是否合并其他疾病。②Hoehn-Yahr分级^[6]量表。用于评价帕金森病患者的病情进展,共分为1~5级。1级:单侧身体受影响,无平衡障碍;2级:双侧受影响,无平衡障碍;3级:轻至中度双侧肢体症状,许多功能受限制;4级:重度残疾,需要大量帮助;5级:局限于轮椅或卧床,生活完全不能自理。其中1~2级为早期,3级为中期,4~5级为晚期。③帕金森自我管理量表。由岳丽春^[8]研制,包括情绪管理(7个条目)、日常生活管理(9个条目)、医疗管理(9个条目)、运动管理(10个条目)4个维度共35个条目。每个条目采用4级评分,从“根本做不到/一直都是”到“完全做得到/从来不是”分别计0~3分,总分0~105分,得分越高,说明患者的自我健康管理能力越好。该问卷Cronbach's α 系数为0.872。得分率=(实际得分/最高可能得分) \times 100%。低水平为<63分,中等水平63~84分,高水平为>84分。④慢性病自我效能量表(Chronic Disease Self-Management Study Measures, CDSMSM)。由Lorig等^[9]创建,包括症状管理自我效能(4个条目)和疾病共性管理自我效能(2个条目)2个维度6个条目。该量表为视觉模拟评分量表,采用10分制评分方法,得分越高表明自我效能感越高。该量表Cronbach's α 系数为0.91。⑤社会支持评定表。由肖水源^[10]编制,包括客观支持(3个条目)、主观支持(4个条目)和支持利用度(3个条目)3个维度共10个条目,分值范围12~66分,得分越高表示社会支持水平越高。总分 \leq 22分为低水平,23~44分为中等水平,45~66分为高水平。量表总的Cronbach's α 系数为0.83。⑥非运动症状量表(Non-Motor Symptoms, NMS)。该问卷由Chaudhuri等^[11]编制,包含记忆障碍等认知功能障碍,抑郁、焦虑等精神障碍,睡眠障碍,便秘、排尿障碍等自主神经功能障碍,肢体麻木、疼痛等感觉障碍共30个问题,评价患者最近1个月的非运动症状,答案为“是”计1分,“否”计0分,总分0~30分,得分越高提示患者的非运动症状越多。⑦日常生活能力(Activity of Daily Living, ADL)。采用Barthel指数评定量表^[7]评定,该量表通过进餐、沐浴、修饰、穿衣、控制大小便、如厕等日常活动项目,对生活自理能力进行评估,分数为100分为生活自理能力正常,61~99分为轻度依赖,41~60分为中度依赖, \leq 40分为重度依赖。

1.2.2 资料收集方法 帕金森病患者的Hoehn-Yahr分级、非运动症状及日常生活能力由神经内科医生评估完成。一般资料和慢性病自我效能、帕金森自我管理问卷由研究者发放问卷,患者本人填写。问卷填写前,研究者向帕金森病患者详细解释调查目的、填写方法及注意事项,取得研究对象知情同意并签署知情同意书后,现场发放并在30min左右收回问卷。患者如有精细动作问题不能填写时,可由患者告知选项后由研究者帮助填写。共发放230份问卷,回收有效问卷207份,有效回收率为90.00%。

1.2.3 统计学方法 采用SPSS24.0软件分析数据,行描述性分析、*t*检验、Pearson相关性分析和多元线性逐步回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 患者自我管理得分 见表1。

表1 患者自我管理得分($n=207$)

项目	总分($\bar{x}\pm s$)	得分率(%)
自我管理总分	56.52 \pm 16.66	53.83
医疗管理	17.99 \pm 4.73	66.63
日常生活管理	17.90 \pm 5.42	66.30
情绪管理	13.07 \pm 3.91	62.24
运动管理	7.56 \pm 5.36	25.20

2.2 患者自我管理的单因素分析 不同年龄、民族、婚姻状况、居住地、居住方式、医疗付费方式、每月药物负担的患者自我管理得分比较,差异无统计学意义(均 $P>0.05$);差异有统计学意义的项目,见表2。

2.3 患者ADL及社会支持、自我效能和非运动症状得分及其与自我管理相关性分析 患者ADL得分为89.01 \pm 10.93,社会支持得分38.18 \pm 6.03,自我效能得分6.09 \pm 2.42,非运动症状得分10.85 \pm 1.84。自我管理得分与ADL、社会支持、自我效能呈正相关($r=0.596, 0.329, 0.520$,均 $P<0.01$),与非运动症状呈负相关($r=-0.546, P<0.01$)。

2.4 患者自我管理的多因素分析 以患者自我管理得分为因变量,单因素分析中有统计学意义的变量和相关因素为自变量,进行多元线性逐步回归分析($\alpha_{入}=0.05, \alpha_{出}=0.10$)。结果显示:ADL、自我效能、非运动症状得分、社会支持(均原值输入)是影响帕金森病患者自我管理的主要因素,可解释总变异的55.0%,见表3。

3 讨论

3.1 轻中度帕金森病患者自我管理水平较低 本研究显示,轻中度帕金森病患者自我管理处于低水平,其中医疗管理得分率最高,其次为日常生活管理,这与Jitkritsadakul等^[12]的研究结果一致。分析其原因,可能与帕金森病患者在医院接受关于疾病知识的健康教育较多,且患者处于疾病早中期,日常生活能力未完全受损,尚可进行日常生活的管理有关。运动管理得分率最低。帕金森病除药物治疗外,功能锻炼

表 2 患者自我管理单因素分析差异有统计学意义的项目

项目	例数	自我管理得分 ($\bar{x} \pm s$)	t/F	P
文化程度			6.803	0.000
小学以下	20	46.80±14.08		
初中	45	52.07±16.02		
高中或中专	58	55.60±16.96		
大专以上	84	61.86±15.72		
职业			3.107	0.030
工人	53	54.11±16.80		
农民	27	49.78±17.12		
干部	73	60.44±16.55		
无业	21	52.62±14.88		
其他	33	59.73±15.36		
目前就业情况			14.895	0.000
在岗	50	66.44±14.67		
离退休	107	54.91±16.33		
其他	50	50.06±15.04		
家庭人均月收入(元)			4.546	0.004
<3000	72	50.88±16.77		
3000~	77	58.90±15.08		
5000~10000	40	60.15±18.91		
>10000	18	60.89±11.85		
帕金森治疗时间(年)			4.056	0.019
<1	16	67.75±14.27		
1~5	86	55.64±16.38		
>5	105	55.53±16.74		
药物种类			2.356	0.022
≤2	75	58.61±17.97		
>2	132	53.17±15.70		
Hoehn-Yahr 分级			10.832	0.000
1 级	70	62.71±14.91		
2 级	66	56.71±17.54		
3 级	71	50.24±15.28		
合并其他疾病			2.453	0.015
有	79	52.95±15.66		
无	128	58.73±16.94		

表 3 患者自我管理的多元线性回归分析结果(n=207)

变量	β	SE	β'	t	P
常量	-14.315	5.580	-	-2.565	0.011
ADL	0.541	0.061	0.442	7.790	0.000
自我效能	1.789	0.370	0.230	4.154	0.000
非运动症状	-0.450	0.160	0.171	-2.813	0.005
社会支持	0.319	0.093	3.450	-3.450	0.001

注: $R^2=0.550$,调整 $R^2=0.541$; $F=58.776$, $P=0.000$ 。

在改善患者的多种功能障碍和提高生活质量方面有重要作用。2018 年帕金森病康复中国专家共识^[13]明确指出,应根据帕金森病患者疾病严重程度及存在的各种功能障碍类型和程度,制订个性化康复目标和针对性康复治疗措施。本次调查发现帕金森病患者在家坚持锻炼依从性不高,原因可能与对康复治疗的重视不足有关。多数综合性医院对帕金森病患者药物治疗比较重视,而相对缺乏针对帕金森病的康复治疗人员、设施等,患者需要去专门的康复医院治疗,增加其就医负担。随着我国医院多学科协作治疗(Multi-Disciplinary Treatment,MDT)的开展^[14],部分医院已在多种疾病综合治疗中取得较好的效果。今后帕金森病患者的管理可采用 MDT 模式,使患者得到 MDT 的治疗和照护,从而提高患者的生活质量。

3.2 患者自我管理的影响因素

3.2.1 日常生活能力 本研究结果显示,日常生活能力是影响帕金森病患者自我管理的重要因素。日常生活自理能力较高的患者同时具备更好的管理疾病症状的能力,而生活不能自理的患者生活和疾病方面需要依赖他人,无更多精力和体力学习疾病管理的相关知识,自我管理能力下降。有研究表明,日常生活能力下降也降低了帕金森病患者社会参与能力^[15]。临床医护人员应重视和关注生活能力不能完全自理的患者,给予更多帮助和支持,助力患者提升自我管理能力。

3.2.2 自我效能 本研究中患者自我效能得分高于原曼等^[16]的研究结果,可能与本研究对象为轻中度帕金森病,而未纳入晚期患者有关。患者自我效能越高,其自我管理越好。因此,医护人员需要提高患者和照顾者的自我效能,通过进行心理引导和健康教育,同时通过患者自身直接经验或者同伴教育的间接经验来影响患者对疾病的态度、情绪反应以及对行为的选择,最终提高帕金森病患者的自我效能感,增加患者居家自我管理的信心。

3.2.3 非运动症状 本研究结果表明,帕金森病患者非运动症状越多,其自我管理越差。帕金森病患者可先后或同时出现运动症状和非运动症状。在临床中,医护人员常常更加重视运动症状而忽略非运动症状。研究显示,帕金森病患者最常见的非运动症状为抑郁、淡漠、疼痛和疲劳,其中抑郁情绪与自我管理能力密切相关^[17]。因此,医护人员应对帕金森病患者非运动症状进行定时评估,根据患者个体化差异,尽早识别并积极干预非运动症状,以提高患者生活质量。

3.2.4 社会支持 本研究结果显示,帕金森病患者的社会支持处于中等水平,而社会支持是患者自我管理的影响因素,与卢芳等^[5]的研究结果一致。帕金森病患者常承受巨大的社会心理压力,如高额的医药费用、疾病耻辱感和社会角色转变等,需要良好的社会支持,帮助患者积极应对压力。因此,护理人员应全面了解帕金森病患者的社会支持状况,注重帕金森病家庭成员教育,同时,鼓励患者充分利用其社会支持系统,提升自我管理水。

3.2.5 其他因素 本研究单因素分析结果显示,不同文化程度、职业、目前就业情况、家庭人均月收入、治疗时间、服用抗帕金森病药物种类、Hoehn-Yahr 分级以及合并其他疾病的患者自我管理得分比较,差异有统计学意义($P<0.05$, $P<0.01$)。文化程度越高、干部、在岗、家庭人均月收入高的患者,可利用的医疗资源越多,获取疾病知识的途径更广,更加关注自身的健康,其自我管理水平相对较好。帕金森病治疗时间长、服用药物较多、Hoehn-Yahr 分级越高、合并其他疾病的患者病情相对较重,症状的加重会严重影响患者的自理能力,进而影响到帕金森病患者对疾病的自我管理能力。但这些因素均未进入回归方程,其影

响力尚需在后续研究中进一步验证。

4 小结

轻中度帕金森病患者自我管理水平亟需提升,日常生活能力、非运动症状、社会支持、自我效能影响患者的自我管理。医护人员未来可探讨建立帕金森病 MDT 团队,实施系统化、个体化的自我管理方案,提高患者的生活质量。本研究存在样本量较小、为单一研究中心等局限性,今后需扩大样本量进一步研究。

参考文献:

[1] 李艳,周明珠,干静,等. 帕金森病远期生活质量分析及治疗策略探讨[J]. 中华神经科杂志,2016,49(4):277-281.

[2] 高俊香,康烁,秦玲,等. 自我管理支持对肥胖 2 型糖尿病患者行为及代谢指标的影响[J]. 中华现代护理杂志,2016,22(18):2585-2588.

[3] 中华医学会神经病学分会帕金森病及运动障碍学组,中国医师协会神经内科医师分会帕金森病及运动障碍学组. 中国帕金森病治疗指南(第四版)[J]. 中华神经科杂志,2020,53(12):973-986.

[4] Richy F F, Pietri G, Moran K A, et al. Compliance with pharmacotherapy and direct healthcare costs in patients with Parkinson's disease: a retrospective claims database analysis[J]. Appl Health Econ Health Policy, 2013, 11(4):395-406.

[5] 卢芳,尹安春. 帕金森病患者服药依从性现状及其影响因素的调查分析[J]. 中国实用护理杂志,2016,32(13):983-987.

[6] Hoehn M M, Yahr M D. Parkinsonism: onset, progression, and mortality[J]. Neurology, 2001, 57(3):11-26.

[7] Leung S O, Chan C C, Shah S. Development of a Chinese version of the Modified Barthel Index validity and reliability [J]. Clin Rehabil, 2007, 21(10):912-922.

[8] 岳丽春. 基于积极老龄化视角下帕金森患者自我健康管理的研究[D]. 南昌:南昌大学,2016.

[9] Lorig K R, Sobel D S, Stewart A L, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial[J]. Med Care, 1999, 37(1):5-14.

[10] 肖水源. 《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J]. 临床精神医学杂志, 1994, 4(2):98-100.

[11] Chaudhuri K R, Martinez-Martin P, Schapira A H, et al. International multicenter pilot study of the first comprehensive self-completed nonmotor symptoms questionnaire for Parkinson's disease: the NMSQuest study[J]. Mov Disord, 2006, 21(7):916-923.

[12] Jitkrisadakul O, Boonrod N, Bhidayasiri R. Knowledge, attitudes and perceptions of Parkinson's disease: a cross-sectional survey of Asian patients[J]. Neurol Sci, 2017, 374:69-74.

[13] 中华医学会神经病学分会神经康复学组,中国微循环学会神经变性病专业委员会康复学组,中国康复医学会帕金森病与运动障碍康复专业委员会. 帕金森病康复中国专家共识[J]. 中国康复理论与实践, 2018, 24(7):745-752.

[14] 刘晓琴,张春秀. 多学科团队协作营养管理模式在腹膜透析患者中的应用[J]. 护理学杂志, 2020, 35(18):103-106.

[15] Kessler D, Hauteclocque J, Grimes D, et al. Development of the Integrated Parkinson's Care Network (IPCN): using co-design to plan collaborative care for people with Parkinson's disease[J]. Qual Life Res, 2019, 28(5):1355-1364.

[16] 原曼,尹安春,张秀杰,等. 帕金森病患者服药不同时期依从性影响因素的质性研究[J]. 护理学杂志, 2016, 31(17):27-29.

[17] Skorvanek M, Martinez-Martin P, Kovacs N, et al. Relationship between the MDS-UPDRS and quality of life: a large multicenter study of 3206 patients[J]. Parkinsonism Relat Disord, 2018, 52:83-89.

(本文编辑 丁迎春)

(上接第 22 页)

参考文献:

[1] 乔艳华,李小忍. 影响安宁疗护效果的相关因素分析与建议[J]. 医学研究与教育, 2018, 35(4):58-62.

[2] 中华人民共和国国家卫生和计划生育委员会. 全国护理事业发展规划(2016—2020年)[EB/OL]. (2016-11-24) [2020-12-10]. <http://www.nhc.gov.cn/yzygj/s3593/201611/6bd4730a554f472aa2dc7a30b52fd932.shtml>.

[3] 中华人民共和国国家卫生和计划生育委员会. 国家卫生计生委办公厅关于印发安宁疗护实践指南(试行)的通知[EB/OL]. (2017-02-08) [2020-12-10]. <http://www.nhc.gov.cn/yzygj/s3593/201702/3ec857f8c4a244e69b233ce2f5f270b3.shtml>.

[4] 梅思娟,余娟,杨丽华,等. 临床护士《安宁疗护实践指南》践行行为调查[J]. 护理学杂志, 2019, 34(10):84-86, 94.

[5] 潘世琴,罗明琴,谢建芝,等. 青海省护理人员安宁疗护知识及临终关怀态度调查分析[J]. 护理学杂志, 2020, 35(9):78-80.

[6] 盖垚,彭小花,朱雁,等. 肿瘤科护士对安宁疗护知识、态

度、行为的调查及影响因素分析[J]. 临床护理杂志, 2020, 19(5):9-13.

[7] 杜朝东,王沁,蒋涛,等. 对安宁疗护影响因素的调查研究——以贵州省为例[J]. 医学与哲学, 2012, 33(10):32-33, 36.

[8] 龚国梅,黄素芬,曾巍,等. 泉州市医护人员临终关怀认知调查[J]. 中国城乡企业卫生, 2017, 32(6):43-44.

[9] 万佩君. 肿瘤科护士姑息护理知识与态度的调查及影响因素研究[D]. 南京:南京中医药大学, 2015.

[10] 续倩雯. 上海市养老机构“医养结合”服务满意度的实证研究[D]. 上海:华东政法大学, 2020.

[11] 卢小丽,陈弟洪,余亚希. ICU 护士对临终关怀认知和行为的质性研究[J]. 护理学杂志, 2017, 32(5):69-71.

[12] 袁乐欣,周英,唐秋碧,等. 香港哀伤辅导的发展及对中国大陆的启示[J]. 医学与哲学, 2016, 37(2):31-33.

[13] 王丽萍. 临床护士临终关怀态度影响因素分析及对策[J]. 中国实用护理杂志, 2017, 33(10):729-735.

(本文编辑 丁迎春)