

基于生态系统理论的帕金森病患者及照护者居家康复运动影响因素的质性研究

冒鑫娥¹, 王鑫², 李亚楠¹, 郭晓娟¹, 韩晶¹, 陈应柱¹

摘要:目的 探讨帕金森病患者及其照护者对居家康复锻炼的真实体验,深入挖掘居家康复的影响因素,为提高帕金森病患者居家康复质量提供参考依据。**方法** 采用描述性质性研究,选取 16 对居家康复锻炼的帕金森病患者及其主要照护者进行半结构化访谈,基于 Bronfenbrenner 生态系统理论模型、利用主题分析法和配对分析法对访谈资料进行分析和提炼主题。**结果** 提炼出微系统——帕金森病患者个体特质(疾病现状与进展、心理弹性与应对方式、创伤后成长、运动自我效能与动机)、中系统——家庭抗逆力系统(主要照护者微系统特质、家庭信念系统、家庭组织模式、家庭沟通过程)、外系统——相关社会领域及宏系统——文化环境 4 个主题。**结论** 帕金森病患者居家康复运动受多种因素的影响,患者及其家庭应充分激发个体主观能动性、重视主要照护者照护功能、调动家庭抗逆力实现家庭复原、合理利用社会资源,医疗教育等社会领域应充分聚焦专科性发展、建立支持系统协同实现帕金森病患者居家康复。

关键词: 帕金森病; 居家康复; 运动; 锻炼; 生态系统; 家庭参与; 影响因素; 质性研究

中图分类号: R473.74; R161.7 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.14.021

Influencing factors of home rehabilitation exercise in Parkinson's disease patients and their caregivers based on the Bronfenbrenner's ecological systems theory: a qualitative study

Mao Xin'e, Wang Xin, Li Yanan, Guo Xiaojuan, Han Jing, Chen Yingzhu. Geriatric Medicine Department, Northern Jiangsu People's Hospital, Yangzhou 225001, China

Abstract: **Objective** To explore the real experience of home rehabilitation exercise in Parkinson's disease patients and their caregivers, and to deeply dig the influencing factors of home rehabilitation, so as to provide a reference for improving home rehabilitation quality of patients with Parkinson's disease. **Methods** This is a descriptive qualitative study. A total of 16 pairs of Parkinson's disease patients who implemented rehabilitation exercise at home and their primary caregivers were selected for semi-structured interviews. Based on the Bronfenbrenner's ecological systems theory, the thematic analysis and dyadic qualitative analysis approach were used to analyze the interview data and extract themes. **Results** Four themes were extracted. Micro-systems: individual characteristics of Parkinson's disease patients (disease status and progression, resilience and coping style, post-traumatic growth, exercise self-efficacy and motivation). Meso-systems: family resilience system (primary caregivers' micro-system characteristics, family belief system, family organization model, family communication process). Exo-systems: related social fields. Macro-systems: cultural environment. **Conclusion** The home rehabilitation exercise of patients with Parkinson's disease is affected by multiple factors. Patients and their families should fully stimulate individual subjective initiative, pay attention to the care function of primary caregivers, mobilize family resistance to achieve family recovery, and make rational use of social resources. Medical education and other social fields should fully focus on specialized development and establish support systems to achieve home rehabilitation of patients with Parkinson's disease.

Keywords: Parkinson's disease; home rehabilitation; motion; physical exercise; ecological systems; family participation; influencing factors; qualitative study

帕金森病(Parkinson's Disease, PD)是一种常见于中老年人群的渐进、不可逆神经退行性疾病,以中枢性运动控制功能异常为主要表现,无有效治愈手段^[1]。中晚期患者运动障碍、自主生活能力低下、跌倒频发。临床首选药物治疗,药物治疗可纠正患者症状表现但不能控制疾病进展^[2-3]。康复运动虽不能干预疾病转归,但可改善和维持身体功能、提高自主生活能力,是

神经退行性病变有效的干预方式^[4-5]。在我国,帕金森病患者生活质量有赖于居家管理与康复,多项研究证实帕金森病家庭康复的有效性^[6-7]。但是有研究显示帕金森病患者居家康复锻炼总依从率处于中等偏低水平^[8],且存在运动方式单一、依从性差、跌倒伤害频发等问题^[9]。目前针对帕金森病患者居家康复锻炼的研究较少,且影响因素缺乏交互性分析与质性研究^[10],忽略了家庭、社会系统的相互影响。居家康复运动是家庭参与性项目。Bronfenbrenner 生态系统理论模型(Ecological Systems Theory, EST)^[11-12]认为个体行为活动于生物系统的某一层级,并受到不同层级系统间交互作用的直接或间接影响。该模型可概述为 4 个系统的层层嵌套与互动:微系统(Micro-systems, Micro-s)描述为个体角色与特质及其交往的人际关系;

作者单位:江苏省苏北人民医院 1. 老年医学科 2. 健康管理中心(江苏 扬州,225001);

冒鑫娥:女,硕士,护师,1442042579@qq.com

通信作者:韩晶,507301148@qq.com

科研项目:江苏省六大人才高峰课题(WSW-246);苏北人民医院院级课题护理研究专项(SBK Y21047)

收稿:2024-02-12;修回:2024-04-29

微系统之间的互相联系与反应构成中系统(Meso-systems, Meso-s),家庭可视作一个中系统;外系统(Exo-systems, Exo-s)可视作中系统的延伸,可能不直接联系微系统,但是包含影响和界定个体的社会结构,如医疗、教育服务体系;以上 3 个层级的系统所处的社会文化环境构成宏系统(Macro-systems, Macro-s)^[12]。本研究将帕金森病患者居家康复运动过程视作一种中长期家庭逆境或挑战,从多层次系统看待患者、主要陪护、家庭在应对该逆境时实现家庭复原与平衡的过程。通过质性研究方法,探讨帕金森病患者及其照护者在家庭环境中康复锻炼的真实体验,深入挖掘其居家康复的影响因素,为提高帕金森病患者居家康复质量提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 对象 本研究采用目的抽样法,选取 2022 年 7—9 月在苏北人民医院老年医学科或神经内科治疗

并居家进行康复锻炼的患者及主要照顾者为研究对象。患者纳入标准:①符合中国帕金森病诊断标准^[13],病情相对稳定居家进行康复锻炼,居家康复时间>3 个月;②意识清楚,能够配合访谈,能够准确表述真实感受与体验;③知情同意并自愿参与本研究。排除标准:①合并精神疾病、其他严重躯体疾病;②半年内家庭发生其他重大创伤事件(包括家庭成员严重疾病或离世、收入大幅减少或意外财产损失等)。照护者纳入标准:①承担主要照护的家庭成员,照护时间>3 个月,陪同进行康复锻炼;②意识清楚,能够配合访谈,能够准确表述真实感受与体验;③知情同意并自愿参与本研究。排除标准:①照护者有精神疾病、严重躯体疾病;②有专业陪护人员协助照护或康复锻炼。剔除标准:访谈时间少于 15 min、因各种原因中断访谈的对象。有效访谈至 16 对患者与照护者时资料饱和,一般资料见表 1。

表 1 帕金森病患者及其主要照护者一般资料

患者						主要照顾者			
编号	性别	年龄(岁)	文化程度	确诊年限	居家康复年限	编号	年龄(岁)	性别	关系
P1	男	66	初中	10	10	C1	64	女	夫妻
P2	女	68	小学	5	4.5	C2	67	男	夫妻
P3	女	76	文盲	10	6	C3	77	男	夫妻
P4	男	71	初中	9	8	C4	42	男	父子
P5	男	68	初中	10	10	C5	38	女	父女
P6	男	87	文盲	21	20	C6	64	男	父子
P7	女	59	高中	3	3	C7	33	女	母女
P8	男	68	初中	11	10.5	C8	41	男	父子
P9	女	85	文盲	4	4	C9	67	女	母女
P10	男	75	小学	2	1	C10	68	女	夫妻
P11	女	60	初中	2	1.5	C11	57	男	夫妻
P12	女	55	初中	7	6	C12	58	男	夫妻
P13	女	72	文盲	3	2	C13	50	女	母女
P14	男	74	小学	3	2	C14	71	女	夫妻
P15	女	55	小学	5	5	C15	35	男	母子
P16	男	71	大专	8	8	C16	68	女	夫妻

1.2 方法

1.2.1 拟定访谈提纲 根据研究目的,经过文献循证、组内讨论、专家指导、预访谈,修订形成访谈提纲。访谈提纲:①请谈谈疾病确诊和治疗经历,疾病对您和家庭有哪些影响?②请问您知道什么是帕金森病康复锻炼吗?您目前做的怎么样呢?这些方法从哪里学到的?③您认为哪些因素会影响居家康复锻炼的落实?④居家进行帕金森病康复锻炼的感受有哪些?您希望获得哪些帮助?⑤请问您的照护者在照顾您的过程中付出了什么?有什么改变(被访谈者是患者)?请问您在陪护患者进行居家康复锻炼付出了什么?体验最深的是什么(被访谈者是主要照护者)?⑥如果遇到相同疾病的病友,您有什么居家康复锻炼的经验想要告诉他的?

1.2.2 资料收集方法 采用描述性质性研究,以半结构式深度访谈收集资料。访谈前告知访谈对象研

究目的、方法、用途,充分知情同意,并告知录音及笔录仅用于本研究使用,结果报告中使用编号代替姓名。本研究中尽可能对患者与其照护者分别进行访谈,以避免干扰;在老年综合评估室进行访谈,营造舒适放松的氛围。避免访谈者主观引导,访谈时间 20~40 min。其中 P1、P7、P13 组由于不可抗力因素约定电话访谈,患者与照护者访谈同时进行。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内由访谈者进行资料文字转录、标注非语言资料,小组成员对录音、转录进行审查。基于 Bronfenbrenner 生态系统理论模型,利用主题分析法联合配对访谈分析法提炼分析主题^[14-15],配对访谈分析法旨在捕捉和挖掘患者及照护者的内在关系变化与连接现象,提升分析的可信度。由 2 名研究者背对背对转录文本进行分析、编码、归类,另由一名质性研究经验丰富的研究者进行校验、提取主题,对不确定的内容进行受访者求证;小

组成员讨论分析对分类、主题达成共识,形成最终主题。

2 结果

基于 Bronfenbrenner 生态系统理论模型提炼出 4 个主题:微系统——帕金森病患者个体特质(疾病现状与进展、心理弹性与应对方式、创伤后成长、运动自我效能与动机)、中系统——家庭抗逆力系统(主要照护者微系统特质、家庭信念系统、家庭组织模式、家庭沟通过程)、外系统——相关社会领域及宏系统——文化环境。

2.1 微系统——帕金森病患者个体特质

2.1.1 疾病现状与进展 帕金森病患者随着疾病进展与治疗转归差异将面临不同程度的躯体活动障碍或者药物反应,身体不适是干扰患者居家康复锻炼执行力的重要影响因素。C7:“这个病就是这个症状,走路不稳啊,下蹲动作她就做不了。”C1:“生病后,在家康复锻炼时他就总是精力跟不上,不懂是心里不想还是身体累的,锻炼没办法做得太到位。”疾病继发的不良体验也会让部分患者居家锻炼受到阻碍。C12:“她最近摔跤把颈椎摔错位了,大多数时间都是躺在床上。”P2:“我不敢动呢,经常发低血压,有的时候腿疼就在家躺着,锻炼变少了。”

2.1.2 心理弹性与应对方式 心理弹性是应对应激事件时相对稳定的“保护性”人格特质,帮助帕金森病患者缓冲疾病确诊本身及治疗产生的负性影响。心理弹性较好的患者会在病程的康复过程中表现得更好。P5:“我们年轻时候吃那么多苦都坚持下来,现在做这个锻炼不算难。”反之,疾病症状可能会使患者出现社交回避心理,对接受相关康复锻炼表现抗拒。C4:“事实上他不愿意给别人看到,我估计要是用上专业康复器材,他可能更加接受不了,我们在家主要是走走,做一些平衡锻炼。”C11:“年纪又不大,生病后就不愿意碰到以前的朋友,不好意思,怕遭嫌,下楼活动就少了。”与此同时,帕金森病患者也会选择不同方式应对后续康复与治疗。部分患者有较强意志力,直面挑战。C5:“他很重视锻炼,老一辈当过兵的都这样,还帮着做家务呢。”疾病转归的不确定感会让患者采取消极应对的方式。P14:“我不知道怎么弄(锻炼),锻炼能让我恢复吗?随它去吧。”部分患者会选择性忽视与逃避疾病后续康复过程。或者在多方压力下采取低效型的运动型态应付康复锻炼。P11:“这个病会一直发展下去,家人、医生都让我锻炼,我就这么随便动动让他们放心点。”

2.1.3 创伤后成长 患者既往在与疾病对抗中经历消极体验,没有能够收获正向的成长,因此再次确诊疾病时易产生自卑感与自暴自弃的行为。C4:“他做过(心脏血管)支架他就是觉得,这身体里面多了个东西,对这个东西很排斥,他没有意识到胸痛胸闷改善

了,都有轻度抑郁症了,然后确诊帕金森病之后,更加不配合治疗了,锻炼提都不可能。”当疾病体验较为积极或者尝试性进行帕金森病康复锻炼感知益处后,则会进一步驱动患者积极康复行为。P3:“关节啊手指啊越不动越僵,生病这么久我知道呢,只要能动我就锻炼啊,医生都说我控制得好。”

2.1.4 运动自我效能与动机 良好的运动自我效能是帕金森病患者进行康复锻炼的重要促进因素。P8:“我父亲生活很有条理的,生病之前就每天去公园打太极慢跑,即使生病了,锻炼还是能够坚持的,对他来说相对容易。”自我效能较低时在面对各种阻碍时缺乏信心与自控能力,康复行为消极。P15:“我不确定自己能不能做到(锻炼),好的时候就干干家务,动不了了就只能坐在家里看电视,人就是这样,病了就一无是处(叹气)”。健康促进的核心是改变人们的健康相关行为,需要改变既往日常生活方式的主动健康行为往往需要复杂的内外动机驱动。帕金森病患者内心认可运动或康复的价值与重要性,更容易强化疾病后运动行为。P8:“锻炼身体一定是有好处的,哪怕不是这个病啊,强身健体。”P13:“生病之后手老是发僵,但是我发现,有的时候我多收拾收拾,哪怕叠叠衣服,手就软一点,能改善呢。”患者健康信息素养较高,建立了帕金森病自我管理知识体系,使其采取正确的健康促进行为。C13:“跑了很多家医院我母亲才确诊,我们也查资料了解啊,康复锻炼对帕金森病肯定是要的,还要规律吃药。”家庭角色驱动患者积极寻求帕金森病的治疗与康复方法,以维持自身社会角色的作用。P16:“小孩才结婚呢,我才多大年纪啊,肯定要听医生的啊,锻炼平衡啊、关节活动啊,不能拖累小孩。”P13:“年纪大了也不能全靠子女,我们力所能及地管好自己,要锻炼就锻炼,没什么问题。”

2.2 中系统——家庭抗逆力系统

2.2.1 主要照护者微系统特质 在中系统中主要考虑与患者关系密切的家庭成员特质及组成的家庭关系。主要照护者在家庭中扮演了多维度的补偿性角色,患者确诊后陪护需求加强,陪护者出现角色冲突或个人身体健康状态不佳难以满足照护帕金森病患者的多方面需求,因而可能忽视康复锻炼。C10:“我照顾他压力大呢,自己也身体不好,小孩也要看着,给他(患者)吃好喝好,又舍不得送康复医院住,在家康复做得不好。”其次,主要陪护者的健康素养与主观能动也是重要影响因素。C16:“我都学着给他做康复,没指望他和以前一样,维持现在就行。”P16:“我老婆都看视频学康复锻炼的方法,然后帮我动啊。”陪护者健康素养欠缺会限制帕金森病患者康复行为的形成。C10:“做锻炼也还是抖,他抖起来凳子都坐不住,锻炼什么用,按时吃药,控制不住就去住院。”照护者与患者之间的情感关系会影响照护者的责任意识。C14:“年轻的时候家都不顾,现在还是这样(不关心家人),

自己对康复不上心,我也管不到。”C5:“我父亲对我影响最大,我现在就是康复能做到哪一步就做到哪一步,希望他好一点。”

2.2.2 家庭信念系统 应对家庭危机的信念系统,关乎家庭凝聚、依扶、调适,是影响家庭功能的核心因素,是家庭抗逆的强大力量^[13-14]。家庭理解帕金森病患者的疾病状态,充分平复、接纳,利于患者康复锻炼的维持。C15:“这个病没那么恐怖,吃药控制控制,锻炼也是,我们都不觉得这是个事,支持她。”家庭成员仅告知患者积极方向,帮助建立康复信心。C7:“我妈到现在都不知道自己是胃癌,我先生也支持(不告诉),所以这个病(帕金森)也没和她多说,这样她一直很坚强,也配合。”家庭在认知逆境过程共同建立克服逆境的正向前瞻,患者与家庭成员对未来疾病转归抱有期待,积极做好准备,有助于帕金森病患者康复锻炼依从。C16:“我们都了解过很多了,这个病不会完全恢复,我们一家都达成共识,好好配合治疗,尽量控制,尽量提高生活质量。”家庭信念系统中家庭责任感对帕金森病患者康复锻炼行为的维系具有一定的超越性,减轻家庭负担、避免家人担心等利他角度成为源动力。P8:“之前我是很重要的(稍自豪的语气),就是顶梁柱,现在还是要好好康复,家里担心啊,而且我现在还能做不少事情。”家庭成员一定程度上示弱,激励患者运动康复行为。C7:“(我妈)这个病前我在家什么都不干,现在(大家)就会故意说我懒哦,让她去做一点哈哈,多动肯定好。”

2.2.3 家庭组织模式 家庭弹性较好的家庭可能更容易维持康复锻炼行为。C7:“本来我工作就比较自由,我老公自己开公司,我们现在就是尽量陪我妈,做康复、吃药,医生讲的重要的我们都去做。”部分患者家庭经济、资源等压力较为复杂,可能会忽视康复锻炼。C3:“压力比较大的,突然不能走了,从扬州看到南京又去上海,才确诊,家里事情多呢,说实话,锻炼做的不好,没法弄”。P10:“本来老人身体也不好,还有小孩,锻炼做的少,我家务事现在都帮不上忙。”部分家庭存在一些未解决的关系危机,在此基础上帕金森病患者回归家庭,家庭在康复锻炼上的支持则有所受限甚至忽视。P2:“孩子多也没用,要愿意出力呢,住院也没来,我也晓得要康复啊,子女也不问(管)我(摇手)。”或者在家庭关系危机基础上,患者被边缘化,缺乏社交鼓励,无法维持康复锻炼。C14:“说要动他又不能动怎么动,回家他就住车库里面,我们在一楼,顿顿给他送饭,康复最多陪他走走吧”。反之,家庭成员分工明确,合力促进家庭功能的发挥,以更好地适应患者的康复生活。C15:“我妈的药全是我管的,按时按点,病了之后就不愿动,白天我爸爸在家照顾她,我下班就带她下楼锻炼,我老婆看小孩作业、弄饭,分工很明确的。”在中系统中的社会支持主要考虑与患病家庭关系紧密的内部资源。帕金森病家庭主

动寻求多方的社会支持是积极适应家庭危机、实现家庭调适的重要因素。C8:“我叔也是(这个病),(我父亲)有这个症状之后,我小叔就告诉我们怎么弄,一起去公园锻炼,我妈陪,愿意去呢,他自己肯定也感觉是有用的。”C12:“手抖啊,就怕是脑梗,找了多少人帮忙,最后在瑞金医院确诊了这个病,做了手术,再康复,比之前好多了。”

2.2.4 家庭沟通过程 患者有效清晰地表达需求与情感,有利于照护者理解患者疾病、协助解决问题,进而促进家庭功能的维护与发挥。C1:“我们都鼓励他说出来就行了,想要什么,要不要帮忙,还是比较支持他的。”反之,家庭沟通低效,患者需求不明确,不利于居家疾病的治疗与康复活动。C4:“就看他生病后不开心,不知道他怎么想的,也不愿去看病,不懂他愿不愿意去(康复)。”此外,家庭成员间良好协同力也是家庭无形的沟通表现。C9:“晚上女儿下班了,我就陪她(患者)去走,我们两个人的时候她(患者)就愿意和我多讲讲,说她怕(这个病)啊,我再和家里小孩一起鼓励她(好好做康复)。”

2.3 外系统——相关社会领域 外系统可视为家庭中系统的延伸,主要包含影响个体和界定领域的社会领域,如医疗服务体系、社区基层建设、相关产业发展。患者所处的社区提供缺少运动场地、设备等时,患者康复活动可能受限。P1:“老小区地方小,不像其他地方有运动场啊,小区里得这个病的也不多,我们最多下楼散散步。”C7:“社区没有相关帮扶手段,不知道他们有什么。”社会层面能够提供的服务产业发展不完善,服务人员水平参差不齐会使得家庭寻求外部支持时受到阻碍。C16:“请的护工不行,现在这个没有专门的培训机构,不专业感觉。”医护人员指导也会影响患者康复运动依从性。当医护人员指导或宣传手册内容专业术语较多,康复锻炼方式太复杂时,不利于患者理解。C6:“我们看了不少医院,后来听医护人员说要运动,他就自己扶助行器在家走,或者抓抓弹力球。”C11:“太复杂,医院就管看病,走走路是不是锻炼哦。”

2.4 宏系统——文化环境 宏系统描述的是内、中、外所处的社会文化环境。在宏系统中,整个社会对帕金森病的认知不足,帕金森病患者人群较少,社会宣传欠缺,从而患者的康复锻炼意识有待提高。C4:“国家对这个病关注少啊,像高血压大家都晓得不能吃太咸,这个病大家不知道怎么弄,确诊都跑了好多医院。”社会传统文化也会影响患者对康复锻炼的态度。P1:“生病了要好好休养啊,不能太劳累吧。”特定文化管理背景产生的负面影响。C6:“抖起来夸张呐,凳子都坐不住,人家都说是不是撞到什么了(鬼神),不吉利哦,都不怎么出门。”

3 讨论

家庭是复杂生态系统中开放的、与其他层级不

断互动的单元。Hawley 等^[16]定义家庭抗逆力为应对逆境形成的一种发展性路径。帕金森病患者确诊或出现症状,其日常生活以及心理层面或逐渐成为家庭弱势成员。回归家庭进行延续性治疗与康复,一定程度上不再是患者个体特质起决定性作用,而需整系统观考虑其家庭单元如何协同应对、寻求复原。本研究将确诊帕金森病后患者居家进行康复锻炼视作其家庭一种中长期逆境,患者、主要陪护、家庭需要动态平衡需求与资源寻求,协同家庭信念、组织、沟通应对进行家庭调适以实现家庭复原与平衡^[17-18]。因此本研究基于 Bronfenbrenner 生态系统理论模型将帕金森病患者及其家庭视作不同层级系统环境,寻求连贯性与完整性,通过质性研究方法层层分析影响患者居家康复锻炼的影响因素并提出以下对策。

3.1 加强疾病症状管理,多方引导直面疾病挑战

帕金森病中晚期表现复杂,疾病进展、药物不良反应、运动并发症混杂表现,严重影响患者日常生活能力与生活质量,是患者居家进行延续性康复锻炼的重要阻碍因素。在本研究中,部分患者因平衡能力障碍跌倒导致骨折难以进行相关康复活动,或因低血压等不适症状出现运动恐惧心理。因此,要加强帕金森病患者症状管理。患者个体特质是影响居家康复锻炼的重要因素。能够更好适应与平衡内外因素的个体,往往会对自身疾病的发展与预后有更好的规划。患者心理弹性差异表现在面对疾病确诊时,会采取不同的应对方式,包括积极应对、消极应对以及忽视逃避^[19]。既往的人生经历与疾病体验也会影响患者对帕金森病康复锻炼的依从性。当患者既往就医治疗体验较差,对医疗康复活动失去信心,则难以在新的疾病出现时有较高的执行力。同时,患者本身的运动自我效能也是帕金森病康复活动的重要影响因素,在面对帕金森病运动障碍时,会更加有信心克服躯体不协调、坚持康复锻炼,这与徐萍^[20]的研究结果一致。一些内外动机也会驱动或阻碍患者康复行为的形成,本研究中患者健康信息素养较好、对运动认知较为正向时,会更好地进行康复锻炼。患者的社会角色也会成为康复锻炼的驱动力。因此,在指导居家进行延续性康复治疗的帕金森病患者时,应充分评估患者既往经历、既往生活习惯、内在个人特质等,挖掘正向作用的特质加以强化与引导,同时予以正确的运动价值、健康信息指导,多方共同驱动帕金森病患者居家康复锻炼行为的形成与维护。

3.2 关注主要照护者,协同提升应对力 确诊帕金森病后,部分患者回归家庭进行疾病的延续性管理与康复,在该过程中,生活照料、安全管理、药物管理、医院复诊等,需要大量时间、经济、精力、情感的投入。因此帕金森病患者居家康复运动不是个体活动而是家庭参与性项目。以家庭视角看待帕金森病患者回

归家庭过程中的中系统反应与应对,调动的不只是事件关系个体,而是所有成员及微系统的长期适应^[12,21]。主要照护者是居家康复活动中患者本人之外的最主要参与者,需要照护患者日常生活、协助康复锻炼、管理患者安全等^[22]。在帕金森病患者回归家庭后,其家庭功能单元能否实现家庭调适,突出主要照护者承担起照护责任是帕金森病患者居家康复活动能否开展的重要影响因素^[9]。当主要照护者的多维社会角色难以补偿,出现角色冲突时,则趋于优先满足患者的基本需求。主要照护者的健康素养与主观能动性是仅次于患者的重要影响因素。健康素养较高的照护者趋于积极探索学习康复锻炼相关知识,认可康复活动对帕金森病运动功能维持的重要性,能够促进患者康复行为的形成。同时,也应关注主要照顾者个人健康状态与心理压力,实现患者与主要照顾者共同适应的应对模式。

3.3 充分调动家庭功能,实现家庭调适 家庭成员与患者之间情感关系会影响家庭成员在帕金森病患者居家康复活动的照护责任意识。家庭在逆境压力中需要充分内聚,巩固家庭信念,有利于帮助患者充分接纳疾病^[16,19]。家庭成员对帕金森病这一逆境的理解,帮助患者回避不可逆疾病事实,试图维持患者个人信念,充分引导其克服现状,树立康复锻炼的信念以及对疾病预后的信心;患者本人在家庭环境中家庭责任感及利他主义会帮助患者积极康复锻炼,以充分发挥个人价值为家庭作贡献。同时,家庭成员间的示弱与需求,也会激发患者的被需要感和价值感,调动患者维持功能的积极性。家庭应对逆境时的组织模式是内外部各种规范的维持,侧重描述家庭如何在需求与资源间寻求动态平衡,提出家庭调整和适应的路径,强调经历危机后最主要结果是实现家庭适应^[16-17]。家庭弹性较好的家庭可能表现为收入稳定、家庭成员具有较好的容错能力与抗压能力。在面对帕金森病患者居家康复时有充分地经济、时间支持,同时原有的生活质量不受到影响,更容易维持康复锻炼行为。部分患者家庭关系较为复杂,当患者回归家庭,倾向于满足其基本需求维持一般生活质量,因而可能忽视康复锻炼。家庭内部联结性以及对社会资源的充分利用也是家庭能够共同应对逆境的重要保障,亲属有类似疾病经历或从事医疗卫生职业有利于帕金森病家庭更快适应疾病状态,实现康复锻炼的早期介入。家庭抗逆强调家庭作为一个功能单元,应对逆境以获得个人提升和家庭关系的升华。家庭内部能否清晰地沟通、帕金森病患者与家庭成员间能否双向坦诚地表达情感与需求也是在面对疾病逆境时能否共同应对的有效支撑。

3.4 基层产业发展与发展,全面提升社会认知与资源利用 家庭照护并不能完全满足帕金森病患者居家康复锻炼的多方面需求,需社区基层卫生医疗机构

充分发挥基层优势与责任,联动多方资源,为辖区内帕金森病家庭提供康复锻炼相关的健康教育、活动场地、康复辅助等支持,实现医养结合型社区机制。医院医护人员在患者确诊帕金森病初始即应强调康复锻炼的重要性,帮助树立患者及其家庭对康复活动的信念。同时给予一定的康复锻炼指导或寻求专业康复指导的方向。研究指出,医院—社区—居家无缝隙延续照护可有效维系患者生活质量,降低就医成本。同时,社会层面应加强对帕金森病的整体宣传与普及,增加民众对该疾病的科学认知;同时发展相关专业产业与服务人员,为患病人群提供多样化支持。

4 结论

本研究基于 Bronfenbrenner 生态系统理论模型对帕金森病患者及其主要陪护者进行深入访谈,提炼出微系统——帕金森病患者个体特质、中系统——家庭抗逆力系统、外系统——相关社会领域和宏系统——文化环境 4 个主题及下属亚主题。帕金森病患者居家康复运动过程中家庭有着不可忽视的重要作用,需要帮助主要照顾者适应角色变化,提升照护水平,提高受者的康复质量。医护人员需要对回归家庭进行康复运动的帕金森病患者及其家庭成员进行康复运动指导。同时,公共卫生宣教等社会领域应重视专科性发展、建立支持系统协同实现帕金森病患者居家康复运动。目前,患者不同康复阶段行为依从的驱动机制尚不明确,后续可进一步扩大样本量开展混合性研究,对此进行更为深入地挖掘。

参考文献:

- [1] Costa H N, Esteves A R, Empadinhas N, et al. Parkinson's disease; a multisystem disorder[J]. *Neurosci Bull*, 2023, 39(1): 113-124.
- [2] Moes H R, Henriksen T, Sawek J, et al. Tools and criteria to select patients with advanced Parkinson's disease for device-aided therapies; a narrative review[J]. *J Neural Transm (Vienna)*, 2023, 130(11): 1359-1377.
- [3] Chaudhuri K R, Healy D G, Schapira A H V. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management[J]. *Lancet Neurol*, 2006, 5(3): 235-245.
- [4] Kwon S H, Park J K, Koh Y H. A systematic review and meta-analysis on the effect of virtual reality-based rehabilitation for people with Parkinson's disease[J]. *J Neuroeng Rehabil*, 2023, 20(1): 94.
- [5] 李琴,陈妙虹,沈曼璇,等.水中运动对帕金森病患者下肢肢体功能影响的 Meta 分析[J]. *中华护理杂志*, 2021, 56(2): 276-282.
- [6] 陈东霞.长期家庭治疗中缓慢下蹲式康复训练对帕金森病患者下肢运动功能及关节运动症状的改善作用[J]. *川北医学院学报*, 2020, 35(3): 420-423.
- [7] Flynn A, Allen N E, Dennis S, et al. Home-based prescribed exercise improves balance-related activities in

people with Parkinson's disease and has benefits similar to centre-based exercise; a systematic review[J]. *J Physiother*, 2019, 65(4): 189-199.

- [8] 解璇,杨支兰,许娟.居家帕金森病人康复锻炼依从性现状及其影响因素分析[J]. *全科护理*, 2020, 18(17): 2063-2068.
- [9] Navarta-Sánchez M V, Palmar-Santos A, Pedraz-Marcos A, et al. Perspectives of people with Parkinson's disease and family carers about disease management in community settings: a cross-country qualitative study[J]. *J Clin Nurs*, 2023, 32(15-16): 5201-5218.
- [10] 陈文秀,王含,薄琳,等.轻中度帕金森病患者自我管理现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(15): 23-26.
- [11] Cross W E Jr. Ecological factors in human development[J]. *Child Dev*, 2017, 88(3): 767-769.
- [12] du Toit A, Pretorius C. Seizures in Namibia; a study of traditional health practitioners[J]. *Epilepsia Open*, 2018, 3(3): 374-382.
- [13] 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专业委员会.中国帕金森病的诊断标准(2016 版)[J]. *中华神经科杂志*, 2016, 49(4): 268-271.
- [14] Hsieh H F, Shannon S E. Three approaches to qualitative content analysis[J]. *Qual Health Res*, 2005, 15(9): 1277-1288.
- [15] Eisikovits Z, Koren C. Approaches to and outcomes of dyadic interview analysis[J]. *Qual Health Res*, 2010, 20(12): 1642-1655.
- [16] Hawley D R, Dehaan L. Toward a definition of family resilience; integrating life-span and family perspectives[J]. *Fam Process*, 2010, 35(3): 283-298.
- [17] Walsh F. Family resilience: a developmental systems framework[J]. *Eur J Dev Psychol*, 2016, 13(3): 313-324.
- [18] Saltzman W R, Pynoos R S, Lester P, et al. Enhancing family resilience through family narrative co-construction[J]. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 2013, 16(3): 294-310.
- [19] 廖俪雯,王琳.遭受工作场所暴力急诊护士情绪调节策略在应对方式与抗逆力之间的调节效应[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(13): 1-6.
- [20] 徐萍.自我效能与教育干预对帕金森病患者运动效能和平衡功能的影响[J]. *中国老年学杂志*, 2018, 38(15): 3682-3684.
- [21] Fitryasari R, Yusuf A, Nursalam, et al. Family members' perspective of family resilience's risk factors in taking care of schizophrenia patients[J]. *Int J Nurs Sci*, 2018, 5(3): 255-261.
- [22] 谭添蓉,邱婷婷,彭小燕,等.帕金森病患者主要照顾者照顾负担与益处发现、自我效能的相关性分析[J]. *医学信息*, 2023, 36(3): 59-62.

(本文编辑 钱媛)