

帕金森病患者康复运动电子健康管理平台研究的范围综述

张雁群¹, 柳家贤¹, 吴晓冰², 吴洁媛³, 曹迎春³, 张咏军³

摘要: **目的** 对帕金森病患者康复运动电子健康管理平台的研究进行范围综述, 总结归纳相关的内容要素和应用情况, 旨在为未来帕金森病患者的远程居家康复运动提供参考。 **方法** 以范围综述指南为方法学框架, 系统检索 PubMed、Embase、Cochrane Library、Web of Science、CHINAL、中国知网、万方数据知识服务平台, 时限为建库至 2024 年 1 月 15 日。对纳入文献进行汇总、分析。 **结果** 共纳入 16 篇文献, 其中, 10 篇随机对照试验, 6 篇类实验研究。电子康复运动平台的类型主要包括基于视频观看的应用程序、基于运动游戏和虚拟现实的应用程序、基于听觉训练的应用程序; 平台康复主题主要包括综合康复运动和单领域康复运动; 结局指标主要包括患者运动症状的严重程度、步态、平衡、协调、认知功能、情绪状态、生活质量和患者体验。 **结论** 帕金森病患者康复运动电子健康管理平台内容及应用形式多样, 具有良好的可行性和效果, 但应用仍处于起步阶段, 未来还需要大样本、高质量的随机对照试验进一步验证平台的应用效果。

关键词: 帕金森病; 电子健康管理; 远程康复运动; 视频观看; 游戏; 虚拟现实技术; 康复护理; 范围综述

中图分类号: R473.74 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.15.118

Electronic health management platforms for rehabilitation exercise in Parkinson's disease patients: a scoping review

Zhang Yanqun, Liu Jiaxian, Wu Xiaobing, Wu Jieyuan, Cao Yingchun, Zhang Yongjun. School of Nursing, Guangzhou Medical University, Guangzhou 510000, China

Abstract: **Objective** To conduct a scoping review of research on electronic health (e-Health) management platforms for rehabilitation exercise in patients with Parkinson's disease (PD), to summarize the relevant content elements and application status, and to provide a reference for future remote home-based rehabilitation exercise for PD patients. **Methods** Following the methodological framework of scoping review guidelines, systematic searches were performed in PubMed, Embase, Cochrane Library, Web of Science, CINAHL, CNKI, and WanFang. The search timeframe spanned from database inception to January 15, 2024. The included literature was summarized and analyzed. **Results** A total of 16 studies were included, of which 10 were randomized controlled trials and 6 were quasi-experimental studies. The types of electronic rehabilitation exercise platforms mainly included video-based applications, motion game and virtual reality-based applications, and auditory training-based applications. The rehabilitation themes of the platforms primarily focused on comprehensive rehabilitation exercise and single-domain rehabilitation exercise. Outcome indicators included the severity of patients' motor symptoms, gait, balance, coordination, cognitive function, emotional state, quality of life, and patient experience. **Conclusion** The contents and application forms of e-Health management platforms for rehabilitation exercise in PD patients are diverse, demonstrating good feasibility and effectiveness. However, the application is still in its early stages, and further large-sample, high-quality randomized controlled trials are needed to validate the platform's effectiveness.

Keywords: Parkinson's disease; electronic health management; remote rehabilitation exercise; video viewing; gaming; virtual reality technology; rehabilitation nursing; scoping review

帕金森病是全球第二大神经系统退行性疾病^[1], 世界卫生组织预测, 到 2030 年中国帕金森病人数将达到 500 万, 接近全球帕金森病人数的一半^[2]。其迅速上升的发病率使社会医疗负担和家庭照顾负担沉重^[3]。现有的药物治疗都无法阻止疾病进展, 随着时间的推移会降低药效和产生严重的不良反应^[4]。而

康复运动作为一种安全有效的措施目前已被证实可改善帕金森病患者症状、降低跌倒发生率、提高生活质量^[5-6]。但由于医疗资源紧张、线下康复运动时间不够灵活等问题, 具有跨时空、零距离和实时互动特点的电子健康管理平台 (Electronic Health, e-Health), 成为帕金森病患者最佳的长效康复运动模式^[7-9]。电子健康管理平台是指利用互联网及相关的数字技术对目标人群进行监测、跟踪、报道及提供信息, 促进健康利益相关者 (如医患、护患) 之间的沟通, 以及利用数据改善患者的健康和健康服务模式^[7,10]。然而, 目前国内外对于帕金森病患者电子健康管理平台的应用现状、种类、内容及效果等差异较大且缺乏系统的归纳和评价。因此, 本研究采用范围综述, 对现有电子健康管理平台在帕金森病患者居家康复中应用的相关研究进行汇总与分析, 以期临床

作者单位: 1. 广州医科大学护理学院 (广东 广州, 510000); 2. 广州医科大学附属第一医院内科; 3. 广州医科大学附属第一医院神经内科

通信作者: 柳家贤, liujiaxianjenny@foxmail.com

张雁群: 女, 硕士在读, 护士, 1018764299@qq.com

科研项目: 广州医科大学 2023 科研能力提升计划 (202388); 2021 年度广东省中医药局科研项目 (20211238); 2024 年度广东省中医药局科研项目 (20242056)

收稿: 2025-03-01; 修回: 2025-05-03

帕金森病患者康复运动指导提供参考。

1 资料与方法

1.1 确定研究问题 通过查阅文献及组内讨论,确定以下研究问题:①电子健康管理平台在帕金森病患者中进行康复运动的应用形式、功能及干预方式有哪些?②电子健康管理平台在帕金森病患者中应用效果的评价指标及工具有哪些?应用效果如何?

1.2 文献纳入排除标准 ①研究对象为原发性帕金森病患者,年龄≥18 岁;②概念为基于电子健康管理平台的康复运动干预,用于改善帕金森病患者的运动与非运动症状;③情景为居家或医疗机构康复运动;④研究类型限制为随机对照试验、类实验性研究;⑤语言为中文或英文。排除标准:①无法获取全文;②重复发表或质量较低的文献;③研究方案、书籍章节、信件、政策报告。

1.3 文献检索策略 检索 PubMed、Cochrane、Web of Science、Embase、CINAHL、中国知网、万方数据知识服务平台,结合主题词和自由词制订检索策略,中文检索词:帕金森病,特发性帕金森病,原发性帕金森病;电子健康,远程医疗,移动医疗,远程健康,计算机,移动健康,数字技术,远程康复,移动平台;运动,锻炼,运动康复,物理治疗,运动游戏,虚拟现实等。英文检索词:Parkinson disease,Parkinson * disease,

Parkinson * disorders, primary Parkinson * , idiopathic Parkinson * disease; electronic health, e-health, platform, telemedicine, smart phone, application * , elemedicine, telehealth, remote rehabilitation, web-based; exercise, physical fitness, exercis * , physical fitness, exercise therapy, isometric exercis * , sport, physical therapy, physical exercise, physical activit * , active videogame * , kinect active play, interactive video, virtual reality 等。检索时限为建库至 2024 年 1 月 15 日。将检索出的文献导出到 End-Note X9,由 2 名经过系统循证培训的研究者独立进行筛选,先阅读题目摘要进行初步筛选。对符合纳入标准的文献阅读全文进行筛选,意见不统一时同第 3 名研究者共同商讨判定。对纳入的文献进行信息提取,主要包括作者、国家、发表年份、研究类型、样本量、干预措施、结局指标、测量工具,并进行汇总分析。

2 结果

2.1 文献检索结果 初步检索共获得文献 9 838 篇,去除重复文献后剩余 7 462 篇。阅读题目和摘要后剩余 346 篇;阅读全文再次进行筛选后排除 203 篇,其中会议及研究方案 20 篇,与研究目的不相关文献 96 篇,未找到全文 4 篇,数据不全 7 篇,最终纳入 16 篇文献^[11-26],纳入文献的基本信息见表 1。

表 1 纳入文献的基本信息 (n=16)

作者	国家	研究类型	样本量 (干预组/对照组)	干预措施					干预结局 指标	平台评价 指标
				传递 载体	平台 名称	运动指导/ 记录	康复运动主要 内容/训练项目	干预时间/ 频率		
Del Pino 等 ^[11]	欧洲各国联合	随机对照试验	20(10/10)	应用程序,液晶显示器,智能手环	Vcare	虚拟教练/传感器监测,智能手环	综合康复(运动游戏)/①②③⑤⑪	12 周;4 次/周(认知 2 次,运动 2 次);30 ~ 45 min/次	①a,②,⑤a,⑪e	A,B,C
Gassner 等 ^[12]	德国	类实验研究	15	应用程序,手机	PatientConcept	干预前治疗师教学/运动日记	综合康复运动(视频跟练)/①②③④⑤⑥⑦⑧	4 周;7 次/周;20 min/次	①b,②,⑥,⑦a,⑧a	A
Putzolu 等 ^[13]	意大利	类实验研究	20	应用程序,手机	Parkinson REHAB	无/运动日记	综合康复运动(视频跟练)/①②③⑦⑩⑫	8 周;7 次/周;30~40 min/次	④,⑤b,⑦c,⑧cf,⑨e,⑪c	A,B,C,D
Kim 等 ^[14]	韩国	类实验研究	21	应用程序,手机	家庭锻炼应用程序	录制视频指导/程序监测	综合康复运动(视频跟练)/②④⑤⑥⑬	8 周;7 次/周;30~40 min/次	①b,⑥,⑨a,⑪b	A
Landers 等 ^[15]	美国	类实验研究	28	应用程序,手机,平板电脑	9zest	无	综合康复运动(视频跟练)/②⑤⑥⑦⑬⑭	12 周;3~5 次/周;30 ~ 60 min/次	①b,⑦ad	D,F
Capecci 等 ^[16]	意大利	类实验研究	11	应用程序,平板电脑,可穿戴设备	ARC Intel-licare	干预前治疗师教学/可穿戴设备	综合康复运动(视频跟练)/②④⑥	4 周;5 次/周;45 min/次	①a,⑧a,⑨b,⑪f,⑫ab,⑭	A,C
Barth 等 ^[17]	德国	随机对照试验	49(24/25)	应用程序,液晶显示器	投球训练	程序提供说明/摄像头	综合康复运动(运动游戏)/①②③⑧⑩	3 周;6 次/周,7 次/周;20 min/次	②	无
Allen 等 ^[18]	澳大利亚	随机对照试验	38(19/19)	应用程序,电脑	“marshmallow”,“chicken”	干预前治疗师家访/摄像头,运动日记	非综合康复运动(上肢运动游戏)/④	12 周;训练频率根据患者具体情况	①b,⑤af,⑬bcdefg	B,C
Isernia 等 ^[19]	意大利	随机对照试验	31(11/20)	网页程序,电脑,虚拟现实	HEAD	无	综合康复运动(虚拟现实)/②⑤⑥⑪	12 周;5 次/周;45 min/次	⑤ac,⑦b,⑧ae,⑨f,⑩a,⑬a	A

续表 1 纳入文献的基本信息(*n* = 16)

作者	国家	研究类型	样本量 (干预组/对照组)	干预措施					干预结局 指标	平台评价 指标
				传递 载体	平台 名称	运动指导/ 记录	康复运动主要 内容/训练项目	干预时间/ 频率		
Van Der Kolk 等 ^[20]	荷兰	随机对照试验	130(65/65)	应用程序,平板电脑,固定自行车,可穿戴设备	Park-in-Shape	治疗师定期家访,程序提供说明/程序监测,可穿戴设备	非综合康复运动(虚拟现实)/⑤	6 个月; 3 次/周; 30 ~ 45 min/次	①b, ④, ⑤af, ⑦ac, ⑧b, ⑨e, ⑩, ⑪d	C
Yuan 等 ^[21]	中国	随机对照试验	48(24/24)	应用程序,显示屏,可穿戴设备	交互式视频游戏平台	治疗师陪同/程序监测,可穿戴设备	综合康复运动(运动游戏)/①②④	12 周; 3 次/周; 30 min/次	⑦b, ⑧g, ⑩	D
Cochen 等 ^[22]	法国	类实验研究	45	应用程序,手机,可穿戴设备	BeatWalk	程序提供说明/可穿戴设备	非综合康复运动(听觉步态训练)/①②④	4 周; 5 次/周; 30 min/次	①a, ④, ⑦c, ⑧b, ⑨bcd	A, E
Ginis 等 ^[23]	比利时	随机对照试验	40(22/18)	应用程序,手机,可穿戴设备	CuPid	干预前治疗师教学,手册发放/可穿戴设备,程序监测	非综合康复运动(听觉步态训练)/①	6 周; 3 次/周; 30 min/次	②, ⑤de, ⑦c, ⑧acdf, ⑩, ⑪a	A, E
Ellis 等 ^[24]	美国	随机对照试验	51(26/25)	应用程序,手机,智能手环	Wellpepper	程序提供说明/程序监测,智能手环	综合康复运动(视频跟练)/①⑦	12 个月; 训练频率根据患者具体情况	①b, ⑥, ⑧b	A, D, E
Horin 等 ^[25]	美国	随机对照试验	40(20/20)	应用程序,手机,可穿戴设备	Beats Medical Parkinsons Treatment	干预前治疗师教学,手册发放/程序监测,可穿戴设备	综合康复运动(听觉综合步态+训练)/①④⑬	12 周; 7 次/周; 30 min/次	②, ⑥, ⑬b	C
刘燕平等 ^[26]	中国	随机对照试验	30(15/15)	应用程序,手机	Parkinson Home Exercises	干预前治疗师教学/无	综合康复运动(视频跟练)/①②③⑦⑩	8 周; 4 次/周; 30 min/次	②, ③, ⑦ab	无

注: (1) 康复运动训练项目。①步态训练; ②平衡训练; ③姿势控制训练; ④协调训练; ⑤有氧训练; ⑥抗阻训练; ⑦柔韧性训练; ⑧精细训练; ⑨放松训练; ⑩功能训练; ⑪认知训练; ⑫双任务训练; ⑬语言训练; ⑭瑜伽练习。 (2) 干预结局指标。①生活质量量表(a. 欧洲生活质量 5 维 5 水平问卷、b. 帕金森病患者生活质量量表); ②统一帕金森病评定量表Ⅲ; ③统一帕金森病评定量表Ⅱ; ④统一帕金森病评定量表; ⑤认知评定量表(a. 蒙特利尔认知评估量表、b. 帕金森病认知评定量表、c. Rivermead 行为记忆测试、d. 颜色轨迹测试、e. 言语流畅性评分、f. 连线测验); ⑥可穿戴设备检测; ⑦平衡评定量表(a. 起立计时行走测试、b. 伯格平衡量表、c. 简易平衡评定系统测试量表、d. 30 秒坐立实验); ⑧步态评定量表(a. 2 米步行测试、b. 6 分钟步行测试、c. 四方格移步测试、d. 双任务条件下的步速、e. 10 米步行测试、f. 步态冻结问卷、g. 最大步长测试); ⑨情绪量表(a. 老年抑郁量表、b. 贝克焦虑抑郁量表、c. 帕金森病焦虑量表、d. 里尔淡漠评估量表、e. 汉密尔顿焦虑抑郁量表、f. 积极/消极情感量表); ⑩健康状况调查量表; ⑪身体活动量表(a. 老年人体力活动量表、b. 国际身体活动问卷、c. 简易机体功能评估、d. 耐力测试量表、e. 日常生活能力评定量表、f. 巴氏指数); ⑫疲劳测试(a. borg 评分量表、b. 简易疲劳测试); ⑬手部功能测试(a. 上肢手功能评估、b. 九孔钉测试、c. 水平和垂直敲击的测试、d. 手部能力测量-36、e. 转硬币实验、f. 盒块测试、g. 整体感知效应量表); ⑭Barthel 呼吸困难指数。 (3) 平台评价指标。A. 程序可用性; B. 用户满意度; C. 用户依从性; D. 程序安全性; E. 程序可接受性; F. 可行性。

2.2 电子健康管理平台进行康复运动的类型 ①7 项研究采用视频跟练式应用程序^[12-16, 24, 26], 以手机为传递载体, 患者可进行基于视频跟练的居家康复运动, 其中 1 项研究^[24]联合智能手环监测帕金森病患者的运动和身体状况。②6 项研究^[11, 17-21]采用运动和虚拟现实的应用程序, 其中 4 项^[11, 17-18, 21]为运动游戏, 有 1 项研究文献结合传感器和智能手环监测患者运动; 2 项^[19-20]为虚拟现实训练, 计算机和液晶显示器为主要传递载体。③3 项研究^[22-23, 25]采用以便携手机为传递载体的听觉步态训练, 通过在程序中添加训练音乐来改善患者的步态。

2.3 电子健康管理平台的功能

2.3.1 康复运动的监测和记录 共 12 项研究使用了运动的监测和记录功能^[11-14, 16-18, 21-25], 其中 1 项研究采用可穿戴设备^[16]、2 项研究使用运动日记^[12, 13]、1 项研究使用摄像头^[17]、1 项联合运动日记与摄像头监测、6 项研究使用可穿戴设备联合程序后台或其他方式统计运动量^[11, 20-21, 23-25], 1 项研究仅采用程序后台

记录运动情况^[14]; 其中限于患者自行视频跟练的平台更侧重于使用运动手环、运动日记及程序后台监测时间和频率等, 游戏、虚拟现实和步态训练根据其训练的内容不同所使用的监测方式不同, 3 项游戏和虚拟现实的主要目的为改善姿势、协调和平衡^[11, 17-18], 其选用的监测方式为摄像头或可穿戴设备连接平板电脑来捕捉患者的姿势动作是否标准; 在 3 项步态训练的平台中^[22-23, 25], 多采用脚踝式可穿戴传感器连接应用程序计算患者的步态节奏。

2.3.2 康复运动的运动处方 在 16 项电子康复运动平台中, 有 4 个平台为单一主题的康复运动(如上肢运动、步态训练、防跌倒训练等)^[18, 20, 22-23]; 其余 12 个平台为综合康复运动^[11-17, 19, 21, 24-26]。其中有 5 个平台加入其他元素, 如语言、认知训练^[11, 14-15, 19, 25]。根据帕金森病患者出现的运动症状, 康复运动主要包括步态、平衡、姿势控制、协调、抗阻、柔韧性、精细功能、放松、功能性训练; 在综合康复运动中, 7 项研究通过运动视频跟练来指导患者进行康复运动^[12-16, 24, 26], 达到

训练多项运动功能的目的;5 项研究通过康复运动游戏、虚拟现实及音乐为基础的康复运动来训练患者的步态、平衡、姿势控制、精细活动^[11,17,19,21,25]。单一康复运动中,2 项研究通过听觉步态训练来训练患者的步态^[22-23],传感器上传患者行走时的步态节奏,同时程序自动调整音乐节奏或提醒校准步态达到训练目的;2 项研究通过虚拟现实及运动游戏锻炼^[18,20],进行有氧和上肢灵活性训练,其中, Van Der Kolk 等^[20]结合虚拟现实软件和视频创造了一种户外骑行的有氧运动; Allen 等^[18]设计了两款上肢运动游戏,锻炼患者手指、单手及手臂的灵活性。

2.4 评价指标及效果 电子健康管理平台在帕金森病患者康复运动干预的结局指标主要分为运动功能、非运动症状、生活质量 3 个方面,平台的评价指标主要为患者的体验,如依从性、满意度及安全性等。①运动功能:运动功能的评定主要包括运动症状的严重程度、步态、平衡功能、协调性、身体活动及移动功能等。纳入的 16 项研究中均报告了电子健康管理平台的康复运动对帕金森病患者运动功能的影响,其中 12 项研究表明远程康复运动可改善帕金森病患者的运动症状的严重程度、步态、平衡、活动量、耐力和上肢灵活性^[13-23,26]。5 项研究在经过综合康复运动后发现,帕金森病患者运动症状的严重程度有显著改善^[13,17,20,22,26]。②非运动症状:9 项研究报告了帕金森病患者非运动症状结局指标,如认知功能、情绪等^[11,13-14,16,18-20,22-23]。其中 3 项综合性康复运动的电子健康管理平台都对整体认知和负性情绪产生积极影响^[14,16,19],1 项研究仅对整体认知有积极影响^[11]。在其他 4 项单一主题训练的研究中^[18,19,20,23],仅 1 项为期 4 周的步态训练对淡漠产生了积极影响^[22]。③生活质量:9 项研究报告了远程康复运动对帕金森病患者生活质量的影响^[11-12,14-16,18,20,22,24],采用帕金森病生活质量量表、欧洲生活质量问卷进行评定。④患者体验:14 项研究报告了患者体验,主要包括系统的可用性、依从性、满意度、安全性^[11-16,18-25],研究结果显示患者认为平台的可用性和满意度良好。

3 讨论

3.1 电子健康管理平台的形式和在帕金森病患者康复运动中训练方法多样化,应根据患者的具体情况选择 本研究显示,目前在开发和应用帕金森病患者康复运动电子健康管理平台的过程中打破传统思维,提出多种创新应用形式。因此,对于不同康复运动需求的患者应提供不同的方式,提高康复效率^[27]。视频跟练的形式便捷有效,主要以手机为传递载体,不占用过多空间,还可灵活发展步数的测量等其他监测功能^[13],适用于对智能设备不熟练及不愿意使用功能过于复杂平台的患者。构建基于运动游戏和虚拟现实的康复运动,给患者提供更具吸引力的康复运动体

验^[28]。Del Pino 等^[11]在创建运动游戏的基础上增加虚拟教练指导患者并进行互动,同时根据患者的表现不断调整运动计划,增加游戏的趣味性和挑战性进而提高患者的依从性,另有研究分别采用游戏的闯关、难度调整的方式来锻炼患者的运动能力^[17-18,21]。在基于虚拟现实技术进行康复运动的研究中,2 项研究分别为患者量身定制计划并在虚拟现实场景中执行康复运动提升患者的体验感^[19-20]。此外,虚拟现实与运动游戏还可与可穿戴传感器和摄像设备联合使用,捕捉患者动作的准确性并提醒纠正^[11,17-18,20-21],但操作流程对老年帕金森病患者存在一定难度,适合早发型(年龄<50 岁)或认知储备较高的帕金森病患者^[29]。在帕金森病患者的步态障碍方面,有研究指出,基于感觉(如视觉、听觉)传导的康复运动,可预防或改善步态异常^[18,25]。在本研究纳入的步态训练的平台中,均采用听觉提示的训练方式,其以可穿戴设备或手机为患者提供听觉提示,患者可选择居家或户外听音乐进行^[22-23,25]。对早期步态异常或中后期冻结步态的帕金森病患者有良好的效果^[30]。帕金森病症状复杂多样,近年来患病人数不断增长且有年轻化的趋势,因此根据不同人群开发科学有效的电子健康管理的运动平台和创造良好的居家远程康复运动体验尤为重要^[31-32]。未来的研究者可组织并进行多学科团队的合作,同时基于不同的患者画像和患者体验反馈^[33],为帕金森病患者的康复运动开发不同类型的电子健康管理平台^[10]。

3.2 电子健康管理平台在帕金森病患者康复运动中的应用效果存在差异 随着互联网技术的发展,为电子健康管理平台在帕金森病患者康复运动中产生新的机遇,其训练效果也是衡量平台的一项关键指标。在本研究纳入文献的报告时长中,仅 2 项研究的时间≥6 个月^[20,24],其余均在 4~12 周^[11-19,21-23,25-26],单次训练时长多在 30~45 min^[11,13-14,16,19-23,25-26],训练频率以每周 3~5 次或每周 7 次为主^[11-16,19-23,25-26],提示平台长期应用的研究较少,无法得知平台长期使用的效果。其次,对纳入文献进行分析对比后发现,应用于帕金森病患者的平台报告的结果存在一定的异质性。部分研究表明认知功能和生活质量相对容易通过康复干预获得改善,如 Del Pino 等^[11]的 12 周运动游戏、Putzolu 等^[13]的 8 周视频跟练。在运动症状中,尤其是步态和平衡的改善则不稳定,同一干预时长的研究结果可能截然相反,如 Gassner 等^[12]报告无效,而 Capecci 等^[16]的结果则与之相反;即使同属步态训练平台,2 项研究显示步态改善^[22-23],但仍有 1 项研究未观察到改善^[25];负性情绪的改善同样不一致,Putzolu 等^[13]研究者结果显示干预前后无显著差异,而 Capecci 等^[16]则显示有差异,这些可能为不同研究中的技术干预细节(如技术整合、具体的训练方案等)和多数平台还处于初步应用的阶段有关。未来

仍需要高质量、大样本的长期干预研究来明确电子健康管理平台在康复运动中的效果。

3.3 未来电子健康管理平台的康复运动依从性的维持和训练中的安全性还需探索 有研究指出,长期规律的康复运动可在帕金森病患者的疾病管理中发挥重要作用^[34],但目前帕金森病患者康复运动水平较低,70%的患者康复运动的依从性处于中等偏低水平^[35-36]。因此,探索如何提高帕金森病患者使用电子健康管理平台中的体验感并提高其康复运动的依从性,从而改善其症状尤为重要^[37]。本研究结果表明,各个平台的可用性和满意度较高;但依从性中除了2项研究采用了互动性和激励措施外^[11,24],其余主要依靠治疗师的监督和鼓励,这说明在保证患者耐受性的前提下,与患者互动是维持训练的关键。但是如果依从性的维持过度依赖医护人员又会引发新的问题,帕金森病是一种慢性病,康复运动的需求可长达数十年,随着未来帕金森病患者的急剧增加和平台的推广,使用电子健康管理平台的患者将会不断增加,如果监督和鼓励措施仍长期依赖医务人员,将会导致医务人员的工作压力增加、医疗资源的紧张^[38-39]。因此,有研究指出平台的设计应当考虑与病友及社会环境进行互动和反馈,并提供奖励反馈以提升患者的练习体验感与积极性^[37],以此来探寻长期有效的电子健康管理平台的康复运动模式。在安全性方面,所有平台均未发现需要就医的不良事件,多数研究在正式干预前会在线下或平台提供相应的运动指导,但患者居家运动的情况(如动作的标准程度)无法得到反馈,这可能是影响患者的康复运动效果的重要因素。因此,未来研究者和程序开发人员可进一步从如何维持患者依从性和康复运动过程的监测方面展开探索和研究^[27]。

4 小结

电子健康管理平台作为帕金森病患者疾病管理中的一个重要环节,打破了时间和地点的限制,帕金森病患者和医务人员的沟通交流不再受到限制,在进行疾病居家管理、康复运动、缓解疾病恶化及维持生活质量等方面展现出了极大的发展潜力和应用前景。虽然目前关于帕金森病患者电子健康管理平台已在发展,但是其应用研究的探索多数仅限于小样本、短期的报告,缺乏高质量大样本的应用研究。因此,未来的研究需要进行进一步的大样本的随机对照试验和帕金森病患者长期使用电子健康管理平台在康复运动中的依从性和干预效果方面进行探索。

参考文献:

- [1] De Lau L M, Breteler M M. Epidemiology of Parkinson's disease[J]. *Lancet Neurol*, 2006, 5(6): 525-535.
- [2] 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.
- [3] 李雪,姜迪,陈金榆,等. 基于供方视角的我国帕金森病患者直接医疗成本测算[J]. *卫生经济研究*, 2021, 38(1): 26-28.
- [4] Feng Y S, Yang S D, Tan Z X, et al. The benefits and mechanisms of exercise training for Parkinson's disease[J]. *Life Sci*, 2020, 245: 117345.
- [5] 冒鑫娥,王鑫,李亚楠,等. 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[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(14): 21-26.
- [6] Ernst M, Folkerts A K, Gollan R, et al. Physical exercise for people with Parkinson's disease: a systematic review and network meta-analysis[J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2024, 4(4): CD13856.
- [7] Shaw T, McGregor D, Brunner M, et al. What is eHealth (6)? Development of a conceptual model for ehealth: qualitative study with key informants[J]. *J Med Internet Res*, 2017, 19(10): e324.
- [8] 朱金凤,张远星,王芳,等. 脑卒中患者远程康复运动管理有效性及安全性的系统评价再评价[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(12): 1447-1455.
- [9] Thangavel G, Memedi M, Hedstrom K. Information and communication technology for managing social isolation and loneliness among people living with Parkinson disease: qualitative study of barriers and facilitators[J]. *J Med Internet Res*, 2024, 26: e48175.
- [10] 徐玉兰,黄辉,曹青,等. 电子健康干预手段在慢性病患者管理中应用的范围综述[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(23): 96-101.
- [11] Del Pino R, De Echevarria Ao, Diez-Cirarda M, et al. Virtual coach and telerehabilitation for Parkinson's disease patients: Vcare system[J/OL]. [2023-12-13]. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10389-023-02082-1>.
- [12] Gassner H, Friedrich J, Masuch A, et al. The effects of an individualized smartphone-based exercise program on self-defined motor tasks in Parkinson's disease: pilot interventional study[J]. *JMIR Rehabil Assist Technol*, 2022, 9(4): e38994.
- [13] Putzolu M, Manzini V, Gambaro M, et al. Home-based exercise training by using a smartphone App in patients with Parkinson's disease: a feasibility study[J]. *Front Neurol*, 2023, 14: 1205386.
- [14] Kim A, Yun S J, Sung K S, et al. Exercise management using a mobile App in patients with Parkinsonism: prospective, open-label, single-arm pilot study[J]. *JMIR Mhealth Uhealth*, 2021, 9(8): e27662.
- [15] Landers M R, Ellis T D. A mobile App specifically designed to facilitate exercise in Parkinson disease: single-cohort pilot study on feasibility, safety, and signal of efficacy[J]. *JMIR Mhealth Uhealth*, 2020, 8(10): e18985.
- [16] Capecci M, Cima R, Barbini F A, et al. Telerehabilitation with ARC intellicare to cope with motor and respiratory disabilities: results about the process, usability, and clinical effect of the "ricominciare" pilot study[J]. *Sen-*

- sors (Basel),2023,23(16):7328.
- [17] Barth M, Mobius R, Themann P, et al. Functional improvement of patients with Parkinson's syndromes using a rehabilitation training software [J]. Front Neurol, 2023,14:1210926.
- [18] Allen N E, Song J, Paul S S, et al. An interactive video-game for arm and hand exercise in people with Parkinson's disease: a randomized controlled trial[J]. Parkinsonism Relat Disord,2017,41:66-72.
- [19] Isernia S, Di Tella S, Pagliari C, et al. Effects of an innovative telerehabilitation intervention for people with Parkinson's disease on quality of life, motor, and non-motor abilities[J]. Front Neurol,2020,11:846.
- [20] Van Der Kolk N M, De Vries N M, Kessels R, et al. Effectiveness of home-based and remotely supervised aerobic exercise in Parkinson's disease: a double-blind, randomised controlled trial[J]. Lancet Neurol,2019,18(11):998-1008.
- [21] Yuan R Y, Chen S C, Peng C W, et al. Effects of interactive video-game-based exercise on balance in older adults with mild-to-moderate Parkinson's disease[J]. J Neuroeng Rehabil,2020,17(1):91.
- [22] Cochen D C V, Dotov D, Damm L, et al. Beatwalk: personalized music-based gait rehabilitation in Parkinson's disease[J]. Front Psychol,2021,12:655121.
- [23] Ginis P, Nieuwboer A, Dorfman M, et al. Feasibility and effects of home-based smartphone-delivered automated feedback training for gait in people with Parkinson's disease: a pilot randomized controlled trial[J]. Parkinsonism Relat Disord,2016,22:28-34.
- [24] Ellis T D, Cavanaugh J T, Deangelis T, et al. Comparative effectiveness of mhealth-supported exercise compared with exercise alone for people with Parkinson disease: randomized controlled pilot study[J]. Phys Ther, 2019,99(2):203-216.
- [25] Horin A P, Mcneely M E, Harrison E C, et al. Usability of a daily mHealth application designed to address mobility, speech and dexterity in Parkinson's disease [J]. Neurodegener Dis Manag,2019,9(2):97-105.
- [26] 刘燕平,黄祖成,马启寿,等. 基于移动互联网技术的家庭康复训练 App 在帕金森病患者中的应用效果[J]. 中国当代医药,2020,27(01):50-52.
- [27] 徐妍,黄馨睿,徐敏. 移动医疗用于脑卒中患者居家康复的范围综述[J]. 护理学杂志,2023,38(17):121-125.
- [28] Yau C E, Ho E, Ong N Y, et al. Innovative technology-based interventions in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis[J]. Ann Clin Transl Neurol, 2024,11(10):2548-2562.
- [29] Pezzi L, Di Matteo A, Insabella R, et al. How cognitive reserve should influence rehabilitation choices using virtual reality in Parkinson's disease[J]. Parkinsons Dis, 2022,9(16):7389658.
- [30] Sangarapillaik K, Norman B M, Almeida Q J. Boxing vs sensory exercise for Parkinson's disease: a double-blinded randomized controlled trial[J]. Neurorehabil Neural Repair,2021,35(9):769-777.
- [31] 王巧红,乔彩虹,杨二明,等. 轻中度帕金森病患者居家运动管理的最佳证据总结[J]. 中华现代护理杂志,2024,30(1):36-44.
- [32] Ellis T D, Earhart G M. Digital therapeutics in Parkinson's disease: practical applications and future potential [J]. J Parkinsons Dis,2021,11(s1):S95-S101.
- [33] Ahmed M, Marin M, How D, et al. End users' and other stakeholders' needs and requirements in the development of a personalized integrated care platform (procare4life) for older people with dementia or Parkinson disease: mixed methods study[J]. JMIR Form Res,2022,6(11):e39199.
- [34] 游煜根,侯玮佳,于宁波,等. 帕金森病康复机器人研究综述与展望[J]. 机器人,2022,44(3):368-384.
- [35] 白佳瑶,廖宗峰,李玲,等. 帕金森病患者功能锻炼的依从性现状及影响因素分析[J]. 护士进修杂志,2023,38(6):491-495.
- [36] 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.
- [37] Schootemeijer S, Van Der Kolk N M, Ellis T, et al. Barriers and motivators to engage in exercise for persons with Parkinson's disease[J]. J Parkinsons Dis,2020,10(4):1293-1299.
- [38] Esper C D, Valdovinos B Y, Schneider R B. The importance of digital health literacy in an evolving Parkinson's disease care system[J]. J Parkinsons Dis,2024,14:S181-S189.
- [39] 陈彪,张齐皓. 应重视数字医疗在帕金森病患者管理中的作用[J]. 中国现代神经疾病杂志,2022,22(3):127-130.

(本文编辑 丁迎春)