

·论著·

帕金森病患者跌倒后活动体验的质性研究

李赛君,易巧利,毛李烨,廖宗峰,李玲

作者单位
华中科技大学同济
医学院附属同济医
院护理部
武汉 430030
基金项目
华中科技大学同济
医学院附属同济医
院科研基金(健康
赋权理论在脑卒中
患者中的应用,No.
2021D03)
收稿日期
2023-01-15
通讯作者
李玲
361543862@qq.
com

摘要 目的:探索帕金森病患者跌倒后的活动体验。**方法**:采用目的抽样法,选取武汉市某三甲医院神经内
科13例帕金森病患者进行半结构式访谈。采用Colaizzi7步分析法分析资料。**结果**:帕金森病患者跌倒后
的活动体验可归纳为4个主题:活动参与力不从心;对跌倒的认知差异明显;跌倒后的心理变化;积累预防
跌倒经验。**结论**:医护人员一方面应鼓励帕金森病患者积极活动,一方面应帮助患者正确认识跌倒和跌倒
风险,从调整活动方式、寻求家人帮助、改善居家环境等方面来预防跌倒。
关键词 帕金森病;跌倒;活动体验;质性研究
中图分类号 R741;R742.5 **文献标识码** A **DOI** 10.16780/j.cnki.sjssgncj.20230027
本文引用格式:李赛君,易巧利,毛李烨,廖宗峰,李玲.帕金森病患者跌倒后活动体验的质性研究[J].神经损
伤与功能重建,2023,18(11):630-633.

A Qualitative Study on the Activity Experiences of Patients with Parkinson's Disease After Falls LI Saijun, YI Qiaoli, MAO Liye, LIAO Zongfeng, LI Ling. Department of Nursing, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China
Abstract **Objective:** To explore the activity experiences of patients with Parkinson's disease (PD) after falls. **Methods:** Thirteen PD patients were recruited from the Department of Neurology of a tertiary hospital in Wuhan, China using the purposive sampling method. Semi-structured interviews were then conducted and the data were analyzed using Colaizzi's 7-step method. **Results:** The activity experiences of PD patients after falls were categorized into four main themes: insufficient activity participation, significant cognitive difference in falling awareness, psychological changes after falls, and accumulation of fall prevention experience. **Conclusion:** Healthcare professionals should encourage PD patients to actively engage in activities while assisting them in recognizing falls and fall risks. Fall prevention strategies can involve adjusting activity modes, seeking assistance from family members, and improving the home environment.
Keywords Parkinson's disease; fall; activity experiences; qualitative study

帕金森病(Parkinson's disease, PD)是中老年常见的神经退行性疾病^[1]。跌倒是PD患者常见的不良事件之一,目前药物和手术干预均不能有效预防PD患者跌倒^[2]。PD患者的跌倒风险是其他神经系统疾病患者的两倍^[3],35%~90%的PD患者至少有过一次跌倒经历,18%~65%的患者曾发生多次跌倒^[4]。跌倒经历不仅可能导致患者受伤^[5],还可能进一步影响患者生理或心理功能,引发跌倒恐惧(fear of falling, FOF)^[6],降低患者生活质量和活动水平^[5],增加照护者负担等^[7]。国内研究多关注患者跌倒的危险因素与干预方法^[8,9],少有研究关注PD患者跌倒后的心理与活动体验。因此,本研究拟对PD跌倒经历患者进行质性访谈,描述其在跌倒后的心理体验和活动感受,以便为支持PD患者家庭安全提供参考。

1 资料与方法

1.1 一般资料
本研究采用目的抽样法,选取2021年8月至2022年3月武汉市某三甲医院神经内科住院的PD患者进行半结构式访谈。纳入标准:经临床诊断确诊为PD;年龄≥18周岁;意识清楚,无认知或语言障碍;有跌倒史;知情同意并自愿参与研究。排除标准:合并其他可能引发跌倒风险的疾病;病情危重或有严重功能障碍;沟通障碍不能有效配合调查。本研究已经通过医院伦理委员会审查(TJ-IRB20220459),依据资料饱和的原则,最终纳入13例受试者,见表1。
1.2 方法
1.2.1 资料收集方法 采用质性研究中的描述性现象学研究方法,适用面对面半结构式访谈法收集资料。结合研究目的和相关文献回顾结果拟订访谈提纲,预访谈2例患者后修改并确定最终的访谈提纲。访谈提纲:①您在发生跌倒前后对日常活动的看法

表1 受访PD患者一般资料

编码	患者 年龄	患者 性别	病程/ 年	婚姻 状况	文化 程度	跌倒 次数
A1	53	女	6	已婚	初中	<3
A2	72	女	11	已婚	文盲	3~6
A3	52	女	5	已婚	小学	<3
A4	64	女	9	已婚	文盲	>6
A5	65	男	14	丧偶	高中	>6
A6	54	男	5	已婚	小学	<3
A7	53	女	5	已婚	初中	<3
A8	61	女	4	已婚	中专	3~6
A9	62	男	7	已婚	初中	<3
A10	49	男	7	已婚	大学	<3
A11	70	女	10	已婚	大学	<3
A12	65	女	8	丧偶	文盲	>6
A13	64	女	24	已婚	中专	>6

有哪些变化？②请您谈下你印象中比较深刻的跌倒经历。③您觉得跌倒是什么原因造成的？④跌倒对您的活动造成了哪些影响？⑤您有信心预防再次跌倒吗？⑥您为了预防跌倒做了哪些改变？在研究开始前向受访者详细解释研究目的和保密原则并签署知情同意书。告知其访谈过程会同步录音并征得其同意，不同意录音者采取文字记录的方式。选择安静、单独的房间进行沟通。访谈过程中鼓励受访者表达自己的真实想法，观察并记录受访者的神情变化。本研究中平均交谈时间26.3 min。

1.2.2 资料分析方法 研究者在访谈结束后24 h内将录音和访谈记录转化为word文档，资料分析使用Colaizzi 7步分析法，由2名研究者仔细阅读所有资料，析取有重要意义的陈述，对反复出现的观点进行编码，分析和整理并最终形成相关主题。

1.2.3 质量控制方法 本研究团队由神经内科临床专家和学习过质性研究相关课程的研究生团队组成。由专人进行访谈、收集信息，访谈过程中不能使用诱导性语言。资料分析阶段，所有分析过程均由双人合作完成。对于不同的观点所有研究者共同讨论，直至观点一致，将最终资料交由受访者确认，保证结果的准确性。

2 结果

2.1 主题1:活动参与力不从心

2.1.1 认可活动的重要性 活动可以减少PD的运动症状,改善身体协调性。访谈中患者一致认可活动的重要性,认为活动身体可帮助他们延缓疾病进展,改善

身体症状。A1:多活动肯定是好的。A7:运动肯定是有帮助的。我每天都要活动一下我的手臂,不然刷牙洗脸我拿杯子都难受。A8:医生都说了,运动锻炼也是一种治疗方法。A10:适当锻炼是好的,但是不能太猛烈。

2.1.2 自我活动能力受限 PD严重影响患者的生理或心理功能,造成患者不同程度的活动能力缺陷,访谈中患者表达了自我活动能力下降的现实。A2:生病以前到处去旅游,现在哪里都去不了,跟以前没法比,腿没力,没法下楼梯,门都出不了。A5:有时候抖个不停,感觉丢人,我不想出去和人打交道。A6:我现在很容易疲劳,状态比以前差多了,多走几下累的不行。

2.1.3 渴望参与活动 患者对体力活动有一定的价值认知,渴望参与活动以达到健身及健康目的。A1:能动的时候肯定是要活动的,我现在也很注意身体,只要是情况好,我就出去散散步。A6:以前医生也给我们强调过,要适当活动,只要身体允许,我肯定愿意坚持。A7:每次活动完了以后就感觉这个胳膊的僵硬能缓解一点,所以还是要忍着不舒服动一动。

2.2 主题2:对跌倒的认知差异明显

2.2.1 跌倒归因多样化 PD可导致运动迟缓与步态障碍,但访谈中发现患者对跌倒归因众多,不仅将跌倒归咎于疾病,还涉及环境、个人等其他因素。A2:就是平衡感很差,脚踩不稳,明明就是平地都能摔一跤。A3:上厕所摔的,地上太滑了。A5:摔的时候感觉像身体不听使唤了,想动动不了,使不上力呀。A10:打球的时候摔的,不小心呗。A11:吃药引起的,头晕,捡东西站起来没站稳。

2.2.2 跌倒后果认知不一 患者对跌倒后果的认知直接影响患者的活动参与。访谈过程中,部分患者对跌倒后果较为重视,亦有部分患者不认为跌倒可能带来严重后果。A8:老年人本来就骨头不好,摔了更难好,我上回摔得鼻青脸肿现在脸上还有淤青。A12:这也不是什么事。A13:摔太多了,都习惯了,感觉没什么。

2.2.3 跌倒风险持续存在 出现跌倒经历的部分患者已处于疾病中晚期,他们对疾病进展和自身情况都有一定程度的了解,访谈中部分患者认为随着疾病病程深入,症状逐渐加重,跌倒会成为不可避免的隐患之一。A4:这个东西怎么去预防呢?只能说尽量注意,到了后面你的行动能力会变得更差,风险会更大。A7:这个病又治不好,情况只会越来越糟,以后摔倒的机会更大。

2.3 主题3:跌倒后心理变化

2.3.1 决策的不确定感 患者既知晓活动的重要性,渴望积极参与;但同时担忧自我的活动能力与活动中可能跌倒的风险,在决定活动与否中表现出犹豫,矛盾心理。A9:刚开始摔了之后还挺怕的,不敢动。后来又觉得老是躺着不是个事,挺矛盾的心理。A10:有时候朋友喊我打球,我蛮想去,家里人劝我别去,因为上次摔了之后休息了很久,我也不知道自己该不该去。

2.3.2 恐惧跌倒 跌倒的经历易造成患者的心理负荷,患者恐惧再次跌倒。访谈中部分受访者表示了担忧跌倒的后果,对可能引起跌倒的活动表现出抗拒或回避心理。A2:我现在都不敢出远门了。A4:我儿子叫我出去跳广场舞,我不想去,害怕。A5:肯定是怕再摔,年纪大了,万一骨折了更麻烦。

2.3.3 忽视跌倒 访谈过程中亦发现部分患者并不关注跌倒风险,他们并没有对跌倒表现出过多的担忧和恐惧。A3:不能因为怕摔到,家里活都不干了呀,不干活吃什么喝什么呢? A6:(对跌倒)没什么想法,自己多注意一下呗。A13:没怎么担心跌倒的问题,干活习惯了,一辈子停不下来,只要能动的时候我都干家务。

2.4 主题4:积累预防跌倒经验

2.4.1 小心谨慎 患者表示小心谨慎的态度是预防跌倒的重要方式。A1:不能着急,我的经验就是搞慢一点,感觉动不了就等等,让自己缓过来。A7:我蛮注意的,晚上起夜都把灯打开。A11:医生跟我讲了,我知道的,不要急,不能猛地坐起来。

2.4.2 调整活动类型或活动量 部分患者会根据自身情况调整活动计划,如尝试进行安全系数更高的活动或减少活动量以确保自身安全。A3:能干的活我还是干,就是一些爬上爬下的活我就尽量叫家里人帮忙。A9:以前就是出门散步,现在有时候就是在家里做做操,家里他们都在。A10:我以前打篮球,后来摔了以后觉得太危险了,现在就打打乒乓球、羽毛球,感觉活动幅度没那么大,安全些。A11:活动不像以前那么多,怕身体吃不消。

2.4.3 寻求家庭支持 家庭支持是PD患者的主要支持资源,部分患者表示在居家活动中会寻求家人的支持和帮助以获得陪伴与安全感。A1:我老伴有时候会陪着我散步。A5:我上厕所,洗澡都会跟家里人说一下,他们能留个心,就能照看一下。A8:家里给我请了个保姆照顾我的日常起居,她有时候会扶着我走走路。

2.4.4 改善居家环境 居家环境是造成患者跌倒的因素之一,访谈中发现改善居家环境或借助辅助装置补偿活动安全性是部分患者采取的防跌倒措施。A5:我

把家里床换成了电动床,起床不用费力,一按就可以起来。A8:我摔了3次了,真是搞怕了,浴室防滑垫也装了,床边把手也装了。A13:家里所有边角地方都用东西包着。A12:老伴走了三年了,小孩在外面上班,没人照顾,有时候走路比较困难,买了个助行器。

2.4.5 适应疾病的“开关现象” 访谈中有一位患者因患病时间较长,已度过服药“蜜月期”。患者每日症状波动明显,只能选择在症状控制良好的“开期”开展活动。A13:我吃了药后上午9~10点,下午2~3点情况比较好,我会抓紧这个时间段做家务,其他时候不行,有时候做着做着,肢体就不能动了,我就慢慢爬到沙发上去。

3 讨论

3.1 指导患者正确认识跌倒风险

本次访谈中发现PD患者群体中同时存在跌倒恐惧和忽视跌倒风险的心理体验,与前期研究结果一致^[10]。跌倒频率并不一定与跌倒恐惧成正比,部分患者由于经常跌倒但未产生严重后果,可能会出现风险认识不足,缺乏明显的跌倒恐惧^[10]。过高的跌倒恐惧可能会限制患者活动性、独立性和社会参与,导致患者进一步的功能失调和生活质量下降^[11,12];但如果跌倒恐惧仅是干扰危险活动并使患者其他日常生活任务中保持谨慎,那跌倒恐惧也可以是具有保护和积极意义的^[13],从而帮助患者从避免活动到愿意承担风险参与活动做出选择^[14]。临床工作中需指导PD患者树立正确的跌倒风险认知,既需要避免患者因为过于恐惧跌倒而出现回避活动的行为,也需避免患者漠视跌倒风险和后果而盲目参与各项活动,应指导患者保持适宜的活动态度,降低再跌倒风险。

3.2 提供专业知识帮助患者活动决策

研究结果显示,跌倒经历后,部分患者在制定活动决策时会出现犹豫不决的心理体验。患者会尝试衡量比较活动中潜在的风险和益处,同时平衡对跌倒的恐惧和在PD背景下过正常生活的愿望,思考自我活动能力是否与实际的活動相匹配。医护是引导患者参与决策最直接、最关键的角色^[15]。针对患者的活动决策不确定感,医护应当发挥其专业指导作用。为患者提供专业信息支持,增强患者的决策能力,如告知其适合PD患者的活动类型与强度、适宜的活动环境、规避跌倒风险的策略等,强调科学合理运动的重要性,减轻其决策冲突。

3.3 预防跌倒健康教育需个性化

患者对跌倒风险认知存在个体差异。且患者跌倒原因多样,研究指出姿势步态不稳及平衡功能障碍是PD患者跌倒最主要的原因^[6],但患者的非运动症状如睡眠障碍、精神障碍、认知功能障碍、药物因素及环境因素等也会增加跌倒风险^[9]。有策略的康复锻炼计划有可能降低PD患者既往有跌倒史的跌倒风险^[17]。PD患者需要早期进行身体活动以及自我管理,以减轻进行性平衡障碍的身体负担和心理负担^[18]。故重视对PD患者的防跌倒健康教育,需根据患者实际情况制定,结合患者病情特点与跌倒史、家庭照护情况、患者活动偏好、实际居住环境等展开。个体化健康教育方式可有效针对患者个体差异,能显著提高患者跌倒意识,更有效降低跌倒发生率^[19]。

3.4 预防跌倒需充分调动家庭社会支持

跌倒经历通常被认为是PD患者丧失独立性的标志之一^[20]。家庭照顾者是影响患者活动的重要影响因素。家庭支持在督促患者活动、提供有效建议与陪伴及避免患者跌倒方面意义重大。缺乏跌倒知识,在患者活动期间给予不正确的帮助以及看护人能力缺乏也可能导致患者跌倒受伤^[21]。因此,医护人员需充分评估照护者的照顾能力,重视对患者和照顾者双方的健康教育,制定家庭支持的增进策略,鼓励患者与家属积极沟通,共同学习预防跌倒相关知识,积极参与适宜活动。

4 结论

PD患者同时存在跌倒恐惧和忽视跌倒风险现象。由于对跌倒认知个体差异和跌倒原因多样化,医护应当制定个体化的防跌倒健康教育方案,指导患者选择合适的活动类型,规避跌倒风险。另外患者安全也依赖于家庭和社会支持。本研究探讨了PD患者跌倒后的活动体验,对预防PD患者跌倒有一定的指导意义。本研究也存在一定的局限性,研究未包括伴有认知障碍的PD患者的跌倒与活动经历,可在未来研究中进一步探讨。

参考文献

[1] Abbas MM, Xu Z, Tan L. Epidemiology of Parkinson's Disease-East Versus West[J]. *Mov Disord Clin Pract*, 2018, 5: 14-28. DOI: 10.1002/mdc3.12568.
[2] Smulders K, Dale ML, Carlson-Kuhta P, et al. Pharmacological treatment in Parkinson's disease: Effects on gait[J]. *Parkinsonism Relat Disord*, 2016, 31: 3-13. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2016.07.006.

[3] Greene BR, Premoli I, McManus K, et al. Predicting Fall Counts Using Wearable Sensors: A Novel Digital Biomarker for Parkinson's Disease[J]. *Sensors (Basel)*, 2021, 22: 54. DOI: 10.3390/s22010054.
[4] Allen NE, Schwarzel AK, Canning CG. Recurrent falls in Parkinson's disease: a systematic review[J]. *Parkinsons Dis*, 2013, 2013: 906274. DOI: 10.1155/2013/906274.
[5] Bloem BR, Grimbergen YA, Cramer M, et al. Prospective assessment of falls in Parkinson's disease[J]. *J Neurol*, 2001, 248: 950-958. DOI: 10.1007/s004150170047.
[6] Michalska J, Kamieniarz A, Brachman A, et al. Fall-related measures in elderly individuals and Parkinson's disease subjects[J]. *PLoS One*, 2020, 15: e236886. DOI: 10.1371/journal.pone.0236886.
[7] Schrag A, Hovris A, Morley D, et al. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability[J]. *Parkinsonism Relat Disord*, 2006, 12: 35-41. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2005.06.011.
[8] 沈斌, 祁祥, 沈艳, 等. 前庭康复训练结合步态训练对老年帕金森病患者 Webster 评分、BBS 评分及跌倒发生率的影响[J]. *中国老年学杂志*, 2022, 42: 614-617. DOI: 10.3969/j.issn.1005-9202.2022.03.031.
[9] 宋晓萌, 孟茜, 历静, 等. 帕金森病患者跌倒相关因素的研究进展[J]. *临床神经病学杂志*, 2020, 33: 69-72. DOI: 10.3969/j.issn.1004-1648.2020.01.018.
[10] Thomas AA, Rogers JM, Amick MM, et al. Falls and the falls efficacy scale in Parkinson's disease[J]. *J Neurol*, 2010, 257: 1124-1128. DOI: 10.1007/s00415-010-5475-x.
[11] Nilsson MH, Hariz GM, Iwarsson S, et al. Walking ability is a major contributor to fear of falling in people with Parkinson's disease: implications for rehabilitation[J]. *Parkinsons Dis*, 2012, 2012: 713236. DOI: 10.1155/2012/713236.
[12] 吴晗, 袁越, 乔建红, 等. 运动疗法改善帕金森病患者跌倒恐惧的研究进展[J]. *中华护理教育*, 2021, 18: 795-799. DOI: 10.3761/j.issn.1672-9234.2021.09.005.
[13] Franchignoni F, Martignoni E, Ferriero G, et al. Balance and fear of falling in Parkinson's disease[J]. *Parkinsonism Relat Disord*, 2005, 11: 427-433. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2005.05.005.
[14] Huang Y, Canning C G, Song J, et al. How does perceived fall risk influence decisions about whether to undertake activities in people with Parkinson's disease and their care partners? A qualitative study[J]. *Disabil Rehabil*, 2022, 44: 6000-6008. DOI: 10.1080/09638288.2021.1955983.
[15] 朱行策, 刘智勇, 董钟听, 等. 我国慢性病患者决策参与影响因素质性研究的系统评价[J]. *护理学杂志*, 2022, 37: 10-16. DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.09.010.
[16] Bryant MS, Rintala DH, Hou JG, et al. Influence of fear of falling on gait and balance in Parkinson's disease[J]. *Disabil Rehabil*, 2014, 36: 744-748. DOI: 10.3109/09638288.2013.814722.
[17] Rowsell A, Ashburn A, Fitton C, et al. Participant expectations and experiences of a tailored physiotherapy intervention for people with Parkinson's and a history of falls[J]. *Disabil Rehabil*, 2022, 44: 727-735. DOI: 10.1080/09638288.2020.1779824.
[18] Leavy B, Berntsson J, Franzen E, et al. Perceptions of balance and falls following a supervised training intervention - a qualitative study of people with Parkinson's disease[J]. *Disabil Rehabil*, 2019, 41: 934-940. DOI: 10.1080/09638288.2017.1417498.
[19] 吴明珑, 张晓琦, 罗慧, 等. 不同健康教育模式对预防社区老年人跌倒的影响[J]. *护理研究*, 2012, 26: 186-187. DOI: 10.3969/j.issn.1009-6493.2012.02.053.
[20] Bjornestad A, Tysnes OB, Larsen JP, et al. Loss of independence in early Parkinson disease: A 5-year population-based incident cohort study[J]. *Neurology*, 2016, 87: 1599-1606. DOI: 10.3109/09638288.2013.814722.
[21] Wang SC, Lee DC, Lee YH, et al. Effects of multimedia-based fall prevention education on the knowledge, attitudes, or behaviors of patients[J]. *Jpn J Nurs Sci*, 2022, 19: e12455. DOI: 10.1111/jjns.12455.

(本文编辑:王晶)