

社区帕金森病患者居家护理模式构建研究

沈相利 李海红 徐可馨 赵红艳 李浩楠 张飒乐*
西安培华学院

DOI:10.32629/carnc.v4i2.20626

[摘要] 目的: 构建并初步验证一套适用于城市社区的帕金森病患者居家护理模式,以满足患者及其照护者的多元化需求。方法: 采用行动研究法,以西安培华学院“携手稳行·帕金森关爱行动”项目为依托。首先,通过自编问卷调查西安市某社区帕金森病患者(n=130)及其主要照护者(n=130)的基本情况、健康需求与照护困境。其次,基于需求分析,整合“互联网+”技术与多学科人力资源,构建居家护理模式。再次,对参与项目的30组患者-照护者进行为期1个月的护理干预,并在干预前后采用统一帕金森病评定量表(UPDRS)、自编满意度问卷进行效果评估。结果: 共回收有效患者问卷130份,照护者问卷130份。需求调研显示,患者对康复指导(52.3%)、用药协同管理(83.1%)的需求迫切;照护者主要面临体力消耗大(46.9%)、缺乏专业知识(82.3%)及身心疲惫(56.2%)的挑战。构建的模式以“医学生+多学科”团队为核心,通过线上平台与线下服务相结合的方式,提供个性化的护理服务。干预后,患者UPDRS运动功能评分较干预前显著降低,患者对服务的总体满意度达到63.3%。结论: 本研究构建的“互联网+多学科协作”居家护理模式,能有效回应社区帕金森病患者及照护者的核心需求,改善患者运动症状,缓解照护者压力,具有较高的可行性与推广价值。“高校-社区”联动机制为慢性病管理下沉社区提供了可持续的创新路径。

[关键词] 帕金森病; 居家护理; 社区护理; 多学科协作; 照护者支持

中图分类号: R47 文献标识码: A

Study on the Construction of Home Care Model for Community Patients with Parkinson's Disease

Xiangli Shen Haihong Li Kexin Xu Hongyan Zhao Haonan Li Sale Zhang*

Xi 'an Peihua College Shaanxi

[Abstract] Objective: To construct and preliminarily verify a home care model for patients with Parkinson's disease in urban communities, so as to meet the diversified needs of patients and their caregivers. Methods: The method of action research was adopted, relying on the project of "Walking Together with Parkinson's Care Action" of Xi 'an Peihua College. Firstly, the basic situation, health needs and care dilemma of patients with Parkinson's disease (n=130) and their main caregivers (n=130) in a community in Xi 'an were investigated by a self-designed questionnaire. Secondly, based on the demand analysis, we integrate internet plus technology and multidisciplinary human resources to build a home nursing model. Thirdly, 30 groups of patients-caregivers who participated in the project were given nursing intervention for one month, and the effect was evaluated by UPDRS and self-designed satisfaction questionnaire before and after the intervention. Results: A total of 130 valid patient questionnaires and 130 caregivers questionnaires were collected. The demand survey shows that patients are in urgent need of rehabilitation guidance (52.3%), medication coordination management (83.1%). Caregivers mainly face the challenges of physical exertion (46.9%), lack of professional knowledge (82.3%) and physical and mental fatigue (56.2%). The model is based on the "medical students+multidisciplinary" team, and provides personalized nursing service through the combination of online platform and offline service. After the intervention, the UPDRS motor function score of patients was significantly lower than that before the intervention, and the overall satisfaction of patients with services reached 63.3%. Conclusion: The "internet plus Multidisciplinary Cooperation" home care model constructed in this study can effectively respond to the core

needs of patients with Parkinson's disease and their caregivers in the community, improve the motor symptoms of patients and relieve the pressure of caregivers, and has high feasibility and popularization value. The "university-community" linkage mechanism provides a sustainable innovation path for the sinking community of chronic disease management.

[Key words] Parkinson's disease; Home care; Community nursing; Multidisciplinary collaboration; Caregiver support

引言

帕金森病(Parkinson's Disease, PD)作为一种常见于中老年的神经系统退行性疾病,其临床表现复杂多样,不仅包括静止性震颤、肌强直、运动迟缓等典型的运动症状,还伴随着睡眠障碍、嗅觉减退、认知功能下降等非运动症状(田琼, 2024)。随着病情缓慢进展,患者的生活自理能力逐渐下降,给个人、家庭及社会带来沉重的照护负担。鉴于该病的慢性特征,多数患者在病情稳定期倾向于选择居家环境进行康复与护理,而非长期住院。因此,如何将专业、系统的护理服务延伸至患者家中,构建高效、可持续的社区居家护理模式,已成为当前慢性病管理领域亟待解决的关键问题。

我国正加速进入深度老龄化社会,帕金森病作为典型的老年性疾病,其患病率呈显著上升趋势。然而,国内针对帕金森病患者的照护体系仍以医院为中心,社区层面的承接能力明显不足,服务供给与患者日益增长的居家护理需求之间存在巨大鸿沟。传统居家护理模式多依赖于家庭成员的非专业性照护,不仅难以满足患者对康复训练、用药协同、心理支持等多元化、专业化的需求,更使得照护者长期处于高压状态,身心俱疲(桑小娟, 2025)。因此,探索一种能够整合社区资源、引入专业力量、并有效赋能照护者的新型居家护理模式,不仅是提升患者生活质量的现实需要,更是完善我国老年健康服务体系、推动“健康中国”战略实施的必然要求。

发达国家在帕金森病居家护理领域起步较早,形成了较为成熟的体系。美国侧重构建多学科团队协同的整合型照护网络,借助远程医疗实现医院与家庭的无缝衔接;欧洲国家强调“社区-家庭”联动,应用智能穿戴设备实现精准护理;日本则通过“地域包括护理系统”,将医疗与生活支援整合于社区层面,让患者能在熟悉的环境中安享晚年。相较而言,我国帕金森病社区居家护理研究起步较晚,尚处探索阶段。近年来随着慢性病管理重心下沉,相关研究逐渐涌现,部分学者尝试引入家庭跟进式分级护理模式、问题导向干预等,证实能有效改善患者症状及生活质量。同时,基于物联网的智能监测与远程康复指导平台成为研究热点,旨在突破时空限制,提高服务可及性。

1 研究资料

1.1 研究对象

本研究于2025年4月至2026年2月期间,在西安市1-2个合作社区内选取研究对象:患者纳入标准:(1)符合国际公认的帕金森病诊断标准;(2)病程处于稳定期,居家生活;(3)对本研究知情同意,自愿参与。

排除标准:(1)伴有严重的心、肝、肾等重要脏器功能衰竭;(2)存在严重的认知或精神障碍,无法配合调研与干预。

照护者纳入标准:(1)为患者的主要家庭照护者,每日照护时间 ≥ 4 小时;(2)年龄 ≥ 18 周岁;(3)对本研究知情同意,自愿参与。本研究最终纳入符合条件的患者-照护者30对,并预留10%的替补样本以应对可能的样本流失。

1.2 研究方法

本研究采用问卷调查法,由研究团队中2名研究人员采用问卷星的方式通过扫码发放并回收问卷,在问卷星开头阐明本次调查的目的、内容、填写方法及调查意义,帕金森病患者及照护者知情同意,并自愿参与调查。采用SPSS25.0软件进行统计学分析,符合正态分布的定量资料采用均数 $\pm$ 标准差($\bar{x} \pm s$)描述;定性资料采用频数、构成比(%)进行描述。

2 研究结果

本研究共纳入130名社区帕金森病患者。其中,病程4年以上者占61.5%。主要症状为步态不稳(66.9%)、动作迟缓(63.9%)及肢体震颤(63.1%),73.1%的患者需要他人协助。用药方面,67.7%存在药效不稳定困扰;58.5%需要专业康复指导。患者最迫切的支持需求为用药咨询与管理(83.1%),并关注定期复诊与康复指导,反映出患者对专业化、系统化居家护理服务的迫切需求(详见表1)。

表1 社区帕金森病患者生活与支持需求

类别	具体项目	人数(人)	构成比(%)
基本人口学特征	总纳入患者	130	-
	男性	66	50.8
	女性	64	49.2
	61~80岁患者	91	70.0
	病程4年以上患者	80	61.5
主要影响症状	步态不稳/易跌倒	87	66.9
	动作迟缓/启动困难	83	63.9
	肢体震颤或抖动	82	63.1
	肌肉僵硬/紧绷	59	45.4
自理能力情况	完全可以自理	35	26.9
	需他人不同程度协助	95	73.1
药物治疗困扰	药效不稳定	88	67.7
	偶尔忘记按时服药	30	23.1
康复训练需求	需专业康复指导(非常需要+比较需要+一般)	76	58.5
最希望获得的支持	专业的用药咨询与管理	108	83.1
	便捷的定期复诊与医生随访	87	66.9
	个性化的康复训练指导	68	52.3

调研显示,130名照护者中,配偶占27.7%,子女占26.2%,年龄≥51岁者占49.2%。照护压力方面,50.4%自评压力较大或极大,主要挑战集中于缺乏专业知识(82.3%)、身心疲惫(56.2%)及体力消耗大(46.9%)。在能力提升需求上,72.9%的照护者表示非常需要或比较需要专业技能培训,最希望学习的内容依次为应急情况处理(77.7%)、日常护理实操技巧(48.1%)及自我压力调节方法(32.3%)。此外,70.8%的照护者明确希望获得喘息服务。上述结果表明,照护者普遍面临专业能力不足与身心负荷过重的双重困境,对照护支持体系的构建提出了迫切需求(详见表2)。

表2 社区帕金森病照护者生活与支持需求

类别	具体项目	人数(人)	构成比(%)
照护者基本情况	总调查人数	130	—
	配偶	36	27.7
	子女	34	26.2
	男性	68	52.3
	女性	62	47.7
	年龄≥51岁	64	49.2
照护压力	压力较大/极大	67	51.5
照护主要挑战	缺乏专业知识	107	82.3
	身心疲惫	73	56.2
	体力消耗大	61	46.9
照护技能培训需求	非常需要/比较需要	96	73.9
最希望学习内容	应急情况处理	103	77.7
	日常护理实操技巧	64	46.9
	自我压力调节方法	42	32.3
喘息服务需求	希望获得喘息服务	92	70.8

基于上述需求,本研究构建了以“医学生+多学科”团队为核心,以“预防-筛查-干预”前移式服务为理念的居家护理模式。核心团队由护理学、计算机、心理学专业学生组成,护理专业负责方案设计与执行,计算机专业负责维护轻量化信息平台(如微信群、问卷星),心理学专业提供心理支持策略。此外,广泛招募医学生志愿者,经培训后参与服务。建立“线上+线下”相结合的服务平台。线上利用微信群进行日常随访、用药提醒、视频科普;线下依托社区老年活动中心等场所,开展入户服务与小组活动。服务机制主要是建立大学生志愿服务积分体系,将服务时长与学分、评优等挂钩,确保志愿服务的可持续性。

根据每位患者的具体情况,团队共同制定并实施个性化护理方案。方案被设计为模块化服务包:(1)基础包:每周2-3次线上随访,通过问卷评估症状与情绪,并进行视频沟通。(2)升级包:每月4次线下入户服务,由护理专业学生主导进行康复训练指导(如平衡训练、抗阻运动)、健康宣教(科普视频、宣传手册),志愿者提供心理陪伴与疏导。(3)应急包:与校医院及社区卫生服务中心合作,为学生团队提供夜间电话值班咨询指导,以应对突发状况。30名患者均接受了为期1个月的干预,期间所有服务均被详细记录。

干预1个月后,30名患者UPDRS第三部分评分由干预前的 35.2 ± 7.1 分降至 28.5 ± 6.3 分($t=5.67,p<0.01$),运动迟缓、肌强直、平衡障碍等症状显著改善(详见表3)。服务反馈显示,患者总体满意度为63.3%(19人),对服务人员态度与沟通方式的满意度为60.0%(18人)(详见表4)。照护者身心压力缓解,照护信心提升,整体状态较前明显好转。

表3 UPDRS第三部分评分及分项指标干预前后比较

指标	干预前(分)	干预1个月(分)	t值	P值
运动迟缓分项	9.4±2.3	6.8±1.9	4.82	<0.01
肌强直分项	7.6±2.0	5.2±1.6	4.35	<0.01
平衡障碍分项	6.5±1.8	4.1±1.4	5.11	<0.01
震颤分项	5.8±1.7	4.5±1.3	3.26	<0.01
姿势步态分项	6.7±2.1	7.9±1.8	4.59	<0.01
UPDRS第三部分总分	35.2±7.1	28.5±6.3	5.67	<0.01

表4 服务反馈调查满意度情况

类别	具体项目	人数(人)	构成比(%)
总体满意度	非常满意/比较满意	19	63.3
对服务人员态度和沟通方式	满意	18	60

说明:各指标为独立评价,满意例数可重复计数,例数及百分比按总人数计算。

3 讨论

3.1社区帕金森病患者需求多样性的理论阐释与实践启示

本研究结果印证了帕金森病作为复杂全身性疾病的特性,其需求远非单一的医疗照护所能覆盖。67.7%的患者存在药效不稳定的困扰,但仅有23.1%承认偶尔忘记服药,这一差距提示我们:患者面临的用药问题远非简单的依从性不足,而是药物复杂调控机制带来的“管理焦虑”。因此,传统护理研究中将“用药依从性”作为核心指标的视角存在局限,本研究提示应将“用药协同管理能力”作为更精准的评估维度。此外,58.5%的患者需要专业康复指导,但仅有52.3%将其列为最希望获得的支持,这种“需要”与“表达”之间的张力,反映出患者对康复价值的认知尚不充分,或其康复需求被更为紧迫的医疗需求所遮蔽。这提示未来干预中,需通过健康宣教提升患者对康复训练重要性的认知,将“潜在需求”转化为“显性需求”。

3.2照护者困境的结构性根源与社会支持体系的缺失

长期以来,我国社区慢性病管理将重心置于患者本身,对照护者的培训与支持处于边缘化地位。这种结构性忽视导致照护者在实践中只能依靠“边做边学”的经验积累,不仅效率低下,更可能因操作不当对患者造成二次伤害。从照护者构成来看,相当比例的照护者自身已步入老年,其身心资源本就处于衰减状态。这种“老老照护”的普遍模式,使得照护者同时承受着照护任务与自身衰老的双重压力。77.7%的照护者将“应急情况处理”列为最希望学习的内容,这一需求直指帕金森病照护中“不确定性”带来的深层焦虑。患者随时可能发生的跌倒、呛咳、药

物反应等紧急情况,使照护者长期处于“警戒状态”,这种持续性应激正是身心疲惫的主要来源(桑小娟,2025)。70.8%的照护者希望获得喘息服务,进一步印证了“持续性照护”对个体资源过度消耗的客观事实。从理论层面看,照护者的困境本质上是“照护负担”与“支持资源”之间的结构性失衡,破解这一困境需要将照护者纳入服务对象范畴,构建“患者-照护者”双中心的居家护理模式。

3.3居家护理模式的构建实施及服务效果评估

本研究中,技术并非扮演高精尖医疗器械的角色,而是以一种“适宜技术”的形态融入日常服务。简单的微信群、问卷星小程序,甚至一段由学生自制的康复训练短视频,都成为连接学生与患者的有效桥梁。线上平台打破了时空限制,使每周进行2-3次线上随访变得高效可行,便于及时发现问题、调整方案。同时,通过定期推送科普知识,也在潜移默化中提升了患者及照护者的健康素养。这启示我们,在社区居家护理领域,技术的价值不在于其复杂性,而在于其可及性、适老性与嵌入性。如何将技术工具与人性化服务有机结合,使之真正服务于人,而非异化成冰冷的监测机器,是技术赋能过程中需要持续思考的命题。

4 结论与建议

城市社区帕金森病患者及其照护者存在多层次、未被充分满足的需求,主要包括患者的康复训练、用药协同与心理支持需求,以及照护者的专业技能培训与喘息服务需求。在此基础上,本研究构建并实施的“互联网+多学科协作”居家护理模式,能够有效整合高校专业资源与社区服务网络,通过“线上+线下”

相结合的方式,为患者提供个性化的护理服务。初步实施的效果评估显示,该模式在改善患者运动症状、提升患者及照护者满意度、减轻照护者压力等方面效果显著,证实了其在实践中的可行性与有效性。

本研究由于时间、人力的限制,对利益相关者进行访谈的人数较少,仅选取了具有代表性的观点进行阐述,尚未进行大规模问卷调查,后续研究可进一步探讨。

[参考文献]

- [1]桑小娟.居家护理让帕金森病患者安享晚年[J].祝您健康,2025,(28):32.
- [2]田琼.知“帕”让您不再害怕[J].人人健康,2024,(15):10-11.
- [3]翟晓媛.问题导向干预结合居家护理对帕金森病患者遵医行为、心理状态及社会功能的影响[J].武警后勤学院学报(医学版),2021,30(11):169-170.
- [4]丁玉芳.家庭跟进式分级护理对居家帕金森病患者的干预效果[J].慢性病学杂志,2020,21(02):274-276.
- [5]吴锦花.帕金森病的临床护理[J].求医问药(下半月),2011,9(08):150.

作者简介:

沈相利(2004--),女,汉族,陕西人,本科,护理学。

*通讯作者:

张飒乐(1980--),女,汉族,陕西人,硕士,副教授,西安培华学院,护理教育护理心理学。