

## • 调查报告 •

## 帕金森病患者随访失败原因分析及对策拟定

汪春霞,甘娜<sup>△</sup>,张茜,刘懿心

(南昌大学第一附属医院,江西 南昌 330006)

**[摘要]** **目的** 探讨帕金森病(PD)患者随访失败原因,针对性提出对策,为后续随访项目的开展提供可遵循的依据。**方法** 采用目的抽样法对 2018 年 5 月至 2019 年 9 月拒绝接受该院神经内科随访项目或中途失访的 93 例 PD 患者进行调查,分析随访失败原因。**结果** 93 例患者中照顾者没有时间 63 例(67.74%),随访沟通中缺乏信任关系 47 例(50.54%),认为随访人员沟通能力欠缺 23 例(24.73%),认为随访人员专业性不够 17 例(18.28%),随访效果不佳 11 例(11.83%)。**结论** 应加大随访的宣传力度,组建专业的随访团队,并通过循序渐进的方式在与患者及家属建立相互信任的基础上对其开展随访,通过协调性和连续性的随访服务预防 PD 患者健康状况的恶化,减少其并发症发生,提高患者生活质量。

**[关键词]** 帕金森病; 随访研究; 失败原因; 对策

**DOI:**10.3969/j.issn.1009-5519.2023.08.020 **中图法分类号:**R741

**文章编号:**1009-5519(2023)08-1362-04 **文献标识码:**A

### Causes analysis and countermeasures for failure of follow-up in patients with Parkinson's disease

WANG Chunxia, GAN Na<sup>△</sup>, ZHANG Qian, LIU Yixin

(First Affiliated Hospital of Nanchang University, Nanchang, Jiangxi 330006, China)

**[Abstract]** **Objective** To explore the causes of the failure of follow-up in patients with Parkinson's disease(PD), propose specific countermeasures, and provide a basis for the following follow-up projects. **Methods** Purposive sampling method was used to investigate 93 PD patients who refused to accept follow-up programs or lost follow-up in the department of Neurology of the hospital from May 2018 to September 2019, and the causes for follow-up failure were analyzed. **Results** The causes for follow-up failure of the 93 patients included lack of time for caregivers in 63 cases(67.74%), lack of trust in follow-up communication in 47 cases(50.54%), lack of communication ability of follow-up staff in 23 cases(24.73%), lack of professional follow-up staff in 17 cases(18.28%), the follow-up effect was not good in 11 cases(11.83%). **Conclusion** It is necessary to strengthen the publicity of follow-up, set up a professional follow-up team, and carry out follow-up in a gradual way after establishing mutual trust with patients and their families. Coordinated and continuous follow-up services should be used to prevent the deterioration of the health status of PD patients, reduce their complications, and improve the quality of life of patients.

**[Key words]** Parkinson's disease; Follow-up studies; Failure cause; Countermeasure

帕金森病(PD)是一种中老年人常见的慢性致残性神经系统疾病,主要临床表现为肌强直、静止性震颤、运动迟缓等运动症状,常伴有便秘、焦虑、认知障碍等非运动症状<sup>[1-2]</sup>。目前,PD 尚无根治手段,主要以药物治疗、延长生存周期为主。随着疾病进展患者运动症状、非运动症状、药物不良反应、并发症等逐渐出现,严重影响了患者的身心健康和生活质量<sup>[3]</sup>。随访是指医疗机构医务人员通过各种方式对曾经在本机构接受诊疗服务患者的疾病治疗、发展状况、居家

护理、并发症等信息持续进行追踪观察的一种方法<sup>[4]</sup>,是慢性病患者实现全程健康管理的重要方法。开展随访的目的是与患者建立长期、可延续的医疗护理服务关系,将有利于提高患者的自我健康管理能力和预防并发症的发生,进而改善其生活质量。但仍存在部分患者或家属拒绝参与随访或中途退出的情况,为了解其中的原因,本研究对拒绝接受本院神经内科随访项目或中途失访的患者进行了调查,现报道如下。

## 1 资料与方法

### 1.1 资料

**1.1.1 研究对象** 采取目的抽样法选取本院神经内科 2018 年 5 月至 2019 年 9 月拒绝接受随访或中途失访的 93 例 PD 患者作为研究对象。本研究已通过本院伦理委员会审批。

**1.1.2 纳入标准** (1)符合《中国帕金森病诊断标准(2016 版)》<sup>[5]</sup>; (2)意识清楚,无沟通障碍; (3)对本研究知情同意且自愿参加,签署知情同意书。

**1.1.3 排除标准** (1)因病情恶化或不可抗因素导致随访中断; (2)随访期间死亡。

### 1.2 方法

**1.2.1 调查工具** 在查阅、分析国内外相关文献及讨论后自行设计 PD 患者随访失败原因调查表,包括 2 个部分: (1)患者一般资料,包括性别、年龄、文化程度、生活习惯、疾病分期、居住方式、收入情况等; (2)PD 患者随访失败原因调查问卷,共设置 20 个条目,分别涵盖个人、环境、家庭、医护人员及其他方面因素,设置为多项选择题。

**1.2.2 资料收集** 在患者拒绝随访或终止随访时由经统一培训后的护士进行调查,在随访失败的 93 例患者中间卷回收有效率为 100%。

**1.3 统计学处理** 应用 SPSS23.0 统计软件进行数据分析,计数资料采用例数、百分比表示。

## 2 结果

**2.1 一般资料** 93 例随访失败 PD 患者中男 41 例(44.09%),女 52 例(55.91%);年龄以 50~<60 岁为主(34.04%);文化程度以小学及以下为主(67.74%);病程以 5~<10 年为主(48.39%);疾病分期: I 期 5 例, II 期 37 例, III 期 31 例, IV 期 11 例, V 期 9 例。见表 1。

表 1 患者一般资料( $n=93$ )

项目	$n$	构成比(%)
性别		
男	41	44.09
女	52	55.91
年龄(岁)		
<50	14	15.05
50~<60	32	34.41
60~<70	27	29.03
70~<80	16	17.20
≥80	4	4.30
文化程度		
小学及以下	63	67.74
初中	14	15.05

续表 1 患者一般资料( $n=93$ )

项目	$n$	构成比(%)
高中及以上	16	17.20
病程(年)		
<1	13	13.98
1~<5	26	27.96
5~<10	45	48.39
≥10	9	9.68
疾病分期		
I 期	5	5.38
II 期	37	39.78
III 期	31	33.33
IV 期	11	11.83
V 期	9	9.68

**2.2 随访失败原因** 93 例随访失败 PD 患者中排名前 5 位随访失败原因分别为照顾者没有时间(67.74%)、与随访人员缺乏信任关系(50.54%)、认为随访人员沟通能力欠缺(24.73%)、认为随访人员专业性不够(18.28%)、随访效果不佳(11.83%)。见表 2。

表 2 随访失败原因( $n=93$ )

随访失败原因	$n$	构成比(%)	排序
照顾者没有时间	63	67.74	1
与随访人员缺乏信任关系	47	50.54	2
认为随访人员沟通能力欠缺	23	24.73	3
认为随访人员专业性不够	17	18.28	4
随访效果不佳	11	11.83	5

## 3 讨论

### 3.1 随访失败原因分析

#### 3.1.1 家庭支持影响患者参与随访的行为及意愿

PD 为一种慢性致残性神经系统疾病,需要患者的家属付诸极大的时间成本,而家庭支持是 PD 患者社会支持的主要来源<sup>[6]</sup>,家庭成员的支持与鼓励给予患者继续生存的信心,使患者愿意付诸行动与努力提高自身生活质量。本研究结果显示,PD 患者/家属拒绝受访的因素中家庭支持因素所占比例高达 67.74%,居拒绝受访因素的首位,与其他研究结果相似<sup>[7]</sup>。PD 患者家庭支持水平较低,易产生焦虑、抑郁的负性情绪,降低幸福度<sup>[5]</sup>。而 PD 患者家庭支持水平较低的原因可能是,一方面,由于患者患病程度较重,患者及家属认为随访等干预措施并没有效果或效果不佳,与内心的期待值有偏差;另一方面,患者的家属工作繁忙,且对 PD 的认知度不高,长期以来,部分患者的家

属认为会影响其时间效益和经济效益<sup>[8]</sup>。

**3.1.2 未建立基于信任的随访关系** 本研究结果显示,患者家属文化程度越高,随访人员更不易与其构建相互信任的关系,患者及家属接受长期随访的意愿更低。本研究结果与郭光萍等<sup>[9]</sup>研究结果不一致。在开展随访工作中随访人员与被随访人员未建立充分的相互信任关系,分析原因:(1)文化水平越高的患者及家属对随访研究有着更多的抵触或担忧心理;(2)高学历人员对隐私安全更为看重,不愿意过多地与随访人员有接触;(3)生活及其各种信息渠道中报道的参与研究出现的危害及意外被家属更多地考虑,而忽略了随访研究的意义及其拥有的权益;(4)患者家属主观认为研究人员专业素质较低,很大程度上增加了拒绝随访的概率;(5)医患关系较为紧张的今天,为医患双方的信任关系的建立增加了一定的难度<sup>[10]</sup>。

**3.1.3 随访人员缺乏沟通技巧** 本研究结果显示,24.73%的患者认为护士沟通能力欠缺是其拒绝受访的原因;患者表示有些护士说的话听不明白,护士不会用患者家属能明白的语言进一步解释,并且有时语速过快,无法高效地接受信息。PD 患者多为门诊患者,与病区护士未建立充分的信任基础,在随访过程中若沟通时前期铺垫不够很容易引起患者内心不愉快;沟通过程中随访人员过多地追求高效率,缺乏人文关怀,将医患沟通化为技术沟通或仅是为获悉资料与信息忽略了患者的感受,增加了患者的紧张度<sup>[11-12]</sup>;部分护士沟通时难以把握问题的关键点,缺乏与患者沟通的耐心,态度冷淡,语言生硬且过于专业化,导致患者出现“听不懂”的现象,不知道怎么提出自己的问题,也无法获得想要的答案。

**3.1.4 随访人员专业能力不足** 临床护士个体间专业能力存在一定差异,影响着患者的护理质量、治疗护理体验及满意度<sup>[13]</sup>。病程较长的 PD 患者对护士的专业能力有着更高的要求。随访工作开展之初未设置专门的 PD 专职随访人员,随访人员普遍年轻,虽然对随访人员统一进行了专业的理论知识及沟通能力的训练,但在随访的实际操作中患者或家属依然感觉其专业能力不足。

## 3.2 对策拟定

**3.2.1 组建专业化随访团队** (1)提升管理人员的理念,管理人员可从沟通-教育能力、职业素养、理论知识、实践技能、职业发展等多方面综合提升随访人员沟通能力<sup>[14]</sup>;(2)充分结合随访人员的个体化差异,参照英国 PD 专科护士的培训体系与能力框架培养 PD 专科护士<sup>[15]</sup>,通过设置合理岗位,明确职业规划,充分调动护士的积极性,促进神经内科的专业化、精细化、

科学化发展;(3)对随访人员进行同质化的培训,并指定专职人员对随访人员进行定期评估、考核,以保证随访效果<sup>[16]</sup>。

**3.2.2 构建相互信任的随访关系** PD 患者多为老年人,随着病情进展,其沟通、理解能力下降,护士需做到尊重、理解患者,在交流时适当减慢语速,用通俗易懂的语言替换医学专用术语;切实站在患者角度考虑问题,明确指出患者的受益点,提高患者的接受度;根据患者或家属的文化程度调整沟通方式并可适当辅以手势,在沟通过程中关注患者的反应,切记随访与沟通是为了解决问题、传递知识与理念,需要将患者接受度作为一个重要的考量指标;注意沟通时机的选择,多数 PD 患者的重心已从工作转为家庭,日常活动多为参与家务劳动<sup>[17]</sup>,故选择上午 08:00—11:00 或下午 03:00—05:00 沟通,多数患者处于空闲状态,选择这个时间段,患者有时间、有精力倾听护士的健康教育;开展针对性培训,并适当扩大培训知识领域,加强专业技能、文化技能、管理技能、心理干预技能等综合能力培训,提升人员综合能力水平,以期更好地构建与患者及家属的信任关系;重视随访礼仪,临床随访礼仪基本原则是尊重为本、平等交流、真诚关怀<sup>[18]</sup>。此外,对患者及家属对治疗的咨询及其他要求给予及时、热情的答复,对答复不了的问题转交临床医师回复,尽量满足患者及家属的需要。此外,随访人员应充分尊重患者隐私权,不随意与无关人员谈论患者病情,始终将自己与患者放在平等地位,更容易得到患者及家属的信任。

**3.2.3 加大科普宣传力度** 对公众全方位普及医学及科研知识才能增加公众主动参与的意识。因此,针对部分患者及家属拒绝参与随访提出以下建议:(1)对患者及家属反映的客观因素,如不愿意多次往返于医院和居住地、医院停车较为困难、就诊等待时间长等问题,与相关部门进行协商处理,实行预约就诊,并安排随访的患者在客流量较少的时间进行随访,这样既可减少交叉感染,也能缓解停车难、排队时间长等问题;(2)制作通俗易懂、图文并茂的与课题相关的小卡片,分别在住院部、公共过道及专科诊室门口等区域进行宣传,使患者充分了解随访的意义和参与随访患者能从哪些方面获益,从而提高患者参与随访的积极性;(3)积极发动社会力量缓解医患关系,过度的夸大、宣传医患之间的不和谐使公众对医务人员信任有限是一个社会问题<sup>[19]</sup>。增加全民科普医学常识、科研知识,使全民充分了解才能使医疗科研及科普朝向积极、正面的方向发展。

综上所述,PD 患者拒绝随访的原因主要是家庭

支持水平较低。因此,在后期的研究中应加强与患者及家属的沟通,提升患者的家属对 PD 的认知水平,充分调动其鼓励、支持、监督作用。在本研究排除的 5 例患者中,部分患者因选择手术而接受神经外科的随访,但患者术后仍需长期用药,针对此类患者建议采取多学科指导,神经内、外科医护人员联合随访进行干预,充分发挥各科室的优势,进一步完善患者的就医及随访体验,从而使患者的远期结局受益。本研究为单中心研究,病例数不多,样本量不能代表全国拒绝随访或随访失败的 PD 患者;此外,本研究采用自制的调查问卷,可能会忽略了其他未考虑到的失访原因,而导致结论的不完全,如患者对疾病的意识不足、认识不足等因素,今后仍需多中心、大样本高质量研究进一步探讨。

### 参考文献

- [1] 王刚,崔海伦,刘军,等. 帕金森病发病机制及诊断与治疗转化研究进展[J]. 中国现代神经疾病杂志,2018,18(1):19-24.
- [2] JANKOVIC J, TAN E K. Parkinson's disease: Etiopathogenesis and treatment [J]. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2020, 91(8): 795-808.
- [3] CRISPINO P, GINO M, BARBAGELATA E, et al. Gender differences and quality of life in parkinson's disease[J]. Int J Environ Res Public Health, 2020, 18(1): 198.
- [4] JEPPESEN M M, MOGENSEN O, HANSEN D G, et al. How do we follow up patients with endometrial cancer? [J]. Curr Oncol Rep, 2019, 21(7): 57-60.
- [5] 庄娜,于宏丽,邓红梅,等. 家庭跟进式分级护理对居家帕金森病病人的影响[J]. 护理研究, 2017, 31(33): 4210-4217.
- [6] 丁婵,张国华,邝景云. 帕金森病病人心理韧性现状及影响因素研究[J]. 循证护理, 2020, 6(4): 375-378.
- [7] 何月月,张世西,尹安春,等. 帕金森病患者家庭关怀度现状及影响因素研究[J]. 护士进修杂志, 2020, 35(15): 1377-1381.
- [8] 翟丹丹,王尹蓉. Orem 自理护理模式对帕金森患者的 Barthel 指数、满意度及健康教育达标率的影响[J]. 中国实用神经疾病杂志, 2014, 17(2): 47-49.
- [9] 郭光萍,蔡睿,李慰,等. 感染孕产妇所生儿童失访影响因素分析[J]. 中国妇幼保健, 2013, 28(25): 4140-4143.
- [10] 李梁悦,翟方明,刘海兰,等. 医患信任关系的构建:一项社会心理学分析[J]. 医学与哲学, 2021, 42(4): 57-63.
- [11] 董自西,张磊磊,陈兵,等. 社会人群影响医患关系的初步探析[J]. 江苏卫生事业管理, 2019, 30(6): 718-722.
- [12] 王喆,彭迎春. 刍议孟子的伦理思想及其对现代医患关系的启示[J]. 医学与社会, 2017, 30(1): 41-43.
- [13] 何紫棠,孙静,刘远立. 中国三级公立医院接受护工服务住院患者满意度及其影响因素[J]. 中国公共卫生, 2020, 36(5): 713-719.
- [14] 方瑞迪. 中等职业院校学生职业素养现状研究综述:以护理专业为例[J]. 广东职业技术教育与研究, 2020(3): 14-17.
- [15] 何凌霄,易小江,陈德智,等. 帕金森病专科护士在英国的发展现状[J]. 护理研究, 2020, 34(4): 666-668.
- [16] 柳小琳,潘红英,徐亦虹,等. 静脉血栓栓塞症患者护理随访系统的设计与应用[J]. 护理学杂志, 2021, 36(9): 83-86.
- [17] 白雪. 对老年患者实施系统化健康教育的重要性[J]. 中国医药指南, 2016, 14(7): 294-294.
- [18] 刘加林,陈晨,梁传余,等. 临床随访礼仪[J]. 华西医学, 2005, 20(4): 739-740.
- [19] 赵宇翔,刘周颖,宋士杰. 行动者网络理论视角下公众科学项目运作机制的实证探索[J]. 中国图书馆学报, 2018, 44(6): 59-74.

(收稿日期:2022-08-02 修回日期:2022-12-31)