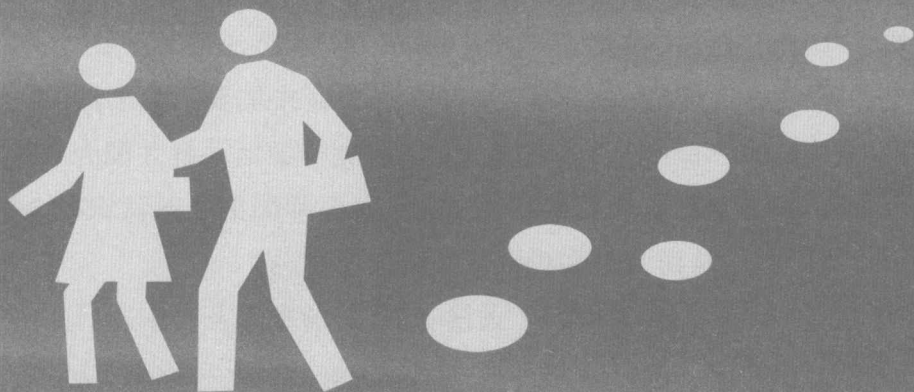


写给帕金森病 及相关疾病患者

主编：刘春风

编者：白龙梅 陈 锐 程言博 贡志刚 胡伟东 柯国秀 孔 岩
李学忠 刘康永 罗蔚锋 毛成洁 钱进军 熊康平 赵红如



 原子能出版社

前 言

帕金森病已成为最常见的神经系统变性疾病,虽然目前还缺乏有效的根治方法,但通过医生的科学指导和患者的积极配合,在很多患者中已取得非常好的效果,许多病人可以在相当长的时间里保持较高的生活质量。

但是,在日常的诊疗过程中,一些让人叹息的现象正逐渐在叩击我的良知。当看到一些患者因为相信所谓的秘方或种种能根治、治愈的允诺,浪费大量精力、钱财,导致误诊、治疗不当的时候;当听到一些病人因为得不到正确的指导,丧失了战胜疾病的信心,给家庭社会带来沉重的负担的时候;当看到越来越多的帕金森病友用痛苦又满怀期望的眼神向我求助的时候,我意识到:作为一名从事多年临床的神经科医师,仅仅在门诊的十几分钟或一段时间的随访内,给予他们支持还远远不够!

于是我致力于对疾病的研究,并以书本的形式呈现给我的朋友们,我希望不仅是帕金森病及相关疾病患者能够更科学地了解并配合治疗,同时也希望全科医师、年轻的神经科及老年科医师能更全面认识帕金森病,提高诊治水平,从而为更多患者提供帮助。

我将继续努力,也渴望得到广大读者、病友的支持及指正。

刘春风

目 录

前言

第一章 初识帕金森病	1
1. 初识帕金森病	1
1.1 什么是帕金森病?	1
1.2 诊断为帕金森病后的心理调整	3
1.3 帕金森病的进展是缓慢的	5
2. 帕金森病患者如何寻求医生的帮助	5
2.1 要有相对固定的神经科医生	5
2.2 神经科医生会怎样和您建立联系?	6
2.3 看病的注意点	7
第二章 帕金森病的症状	9
3. 帕金森病的运动症状	9
4. 帕金森病继发症状	10
5. 帕金森病非运动症状	11
5.1 睡眠障碍	12
5.2 神经精神症状	12
5.3 自主神经功能障碍	13
5.4 疼痛	14
第三章 帕金森病病因	15
6. 与病因有关的因素	15
6.1 环境	15

6.2 衰老	16
6.3 遗传	16
6.4 药物	17
6.5 脑卒中	19
6.6 职业	19

7. 帕金森病的确切病因还不明确	21
------------------------	----

第四章 帕金森病的诊断

22

8. 运动障碍疾病与帕金森病	22
----------------------	----

9. 运动障碍疾病诊断过程中的注意事项	23
---------------------------	----

9.1 病史	23
--------------	----

9.2 体格检查	23
----------------	----

9.3 辅助检查	24
----------------	----

10. 与帕金森病非常相似的疾病	24
------------------------	----

10.1 进行性核上性麻痹	24
---------------------	----

10.2 多系统萎缩	25
------------------	----

10.3 皮质基底节变性	26
--------------------	----

10.4 原发性震颤	26
------------------	----

11. 帕金森病的辅助检查	26
---------------------	----

第五章 帕金森病的治疗

27

12. 帕金森病治疗的目标	27
---------------------	----

13. 治疗帕金森病的药物	28
---------------------	----

13.1 美多芭或息宁	28
-------------------	----

13.2 多巴胺受体激动剂	29
---------------------	----

13.3 选择性单胺氧化酶 B 抑制剂	29
---------------------------	----

13.4 金刚烷胺	30
13.5 抗胆碱能药物	30
14. 治疗开始应首先选择多巴胺受体激动剂	30
15. 多巴胺受体激动剂的副作用	32
15.1 恶心	32
15.2 体位性低血压	32
15.3 困倦	33
15.4 水肿	33
15.5 精神障碍	33
16. 多巴胺受体激动剂可以延缓帕金森病的发展进程	33
17. 服用美多芭或息宁的原因及必要性	34
18. 卡比多巴、卞丝肼与左旋多巴合用	35
19. 两种剂型有什么不同	35
20. 美多芭或息宁的副作用	36
20.1 疗效减退	36
20.2“开关”现象	37
20.3 运动障碍	37
20.4 肌张力障碍	37
20.5 冻结	38
20.6 精神症状	39
21. 其他	39
第六章 帕金森病治疗过程中可能遇到的问题	40
22. 帕金森病的分期	40
23. 疗效减退	41

24. 突然不能迈步,或动个不停	42
25. 跌倒的原因	44
26. 疼痛与帕金森病	46
27. 失眠与帕金森病	48
28. 帕金森病患者在睡眠中踢腿和尖叫的处理	50
29. 腿部不适要不停地活动是否正常?	51
30. 帕金森病与抑郁	52
31. 帕金森病患者的记忆	55
第七章 帕金森病患者的其他症状及应对措施	55
32. 帕金森病患者的精神症状	55
33. 帕金森病患者的强迫症状	58
34. 吞咽困难和流涎的原因及应对措施	59
35. 便秘的成因和治疗	60
36. 帕金森病患者尿频、尿失禁的成因及处理	61
37. 勃起障碍的成因及应对措施	63
38. 帕金森病患者脂溢性皮炎的特点	64
39. 帕金森病患者症状突然恶化的原因	65
第八章 帕金森病的外科治疗	66
40. 帕金森病的外科治疗	66
40.1 手术发展史	66
40.2 手术方法	67
41. 丘脑切开术	69
42. 苍白球切开术	70
43. 脑深部电刺激术	70

44. 修复外科(移植外科)	72
45. 外科治疗的原则	75
第九章 帕金森病患者的饮食	75
46. 帕金森病患者的饮食建议	75
47. 体重下降的原因	76
48. 蛋白质的摄入	77
49. 维生素与帕金森病	78
50. 辅酶 Q ₁₀ 可能有益	80
51. 饮茶、咖啡和吸烟与帕金森病	81
第十章 帕金森病的社会心理影响	83
52. 为什么会患帕金森病	83
53. 患病后怎样处理与家人的关系	84
54. 是否要报告单位领导或老板	85
55. 帕金森病与驾驶	85
56. 积极参加社会活动	86
57. 关于性生活	86
58. 面对帕金森病,从容生活	87
59. 家庭成员与帕金森病	88
第十一章 帕金森病患者的社会联系与日常生活	89
60. 与其他帕金森病患者的联系	89
61. 帕金森病患者应该参加锻炼	90
62. 注意生活细节,使生活更安全方便	91
63. 帕金森病患者的穿戴	93
64. 帕金森病患者的进食	93

65. 帕金森病患者的行走姿态 94
66. 帕金森病患者可以旅游度假 95
67. 药物假日疗法 96

第十二章 肌张力障碍 96

68. 认识肌张力障碍 96
69. 肌张力障碍的分类 97
70. 肉毒毒素治疗肌张力障碍的特点 98
- 70.1 临床上治疗应用的肉毒毒素分类及作用特征 98
- 70.2 肉毒毒素治疗的最常见副作用 99
71. 面肌痉挛 99
72. 继发性面肌痉挛病因 99
73. 面肌痉挛的临床特征 100
74. 面肌痉挛的肌电图检查 101
75. 面肌痉挛的诊断与鉴别诊断 101
- 75.1 面肌痉挛与眼睑痉挛鉴别 102
- 75.2 面肌痉挛与米吉综合征鉴别 102
- 75.3 面肌痉挛应与部分性运动性癫痫鉴别 102
76. 面肌痉挛的治疗 102
- 76.1 局部注射 A 型肉毒毒素治疗面肌痉挛 102
- 76.2 面肌痉挛的口服药物治疗 103
- 76.3 微血管减压术治疗面肌痉挛 103
- 76.4 其他治疗面肌痉挛的方法 103
77. 眼睑痉挛 104
78. 眼睑痉挛的临床特征 104

79. 眼睑痉挛的诊断与鉴别诊断	105
79.1 与上睑下垂的鉴别	105
79.2 与症状性眼睑痉挛的鉴别	106
79.3 与面肌痉挛的鉴别	106
79.4 与米吉综合征的鉴别	106
80. 眼睑痉挛的治疗	106
80.1 局部注射 A 型肉毒毒素治疗眼睑痉挛	106
80.2 应用口服药物治疗眼睑痉挛	107
80.3 手术治疗	107
80.4 支持等辅助治疗	107
81. 米吉综合征	107
82. 认识痉挛性斜颈	108
83. 痉挛性斜颈的临床特征	109
84. 痉挛性斜颈的治疗	110
85. 认识书写痉挛	111
86. 多巴反应性肌张力障碍	112
87. 肌张力障碍的外科治疗	115
第十三章 其他相关疾病	116
88. 不安腿综合征	116
89. 震颤	118
90. 原发性震颤	120
第十四章 睡眠呼吸暂停综合征	122
91. 健康睡眠的定义	122
92. 梦与睡眠质量	123

93. 睡眠与打鼾	124
94. 睡眠呼吸暂停综合征	125
95. 发生睡眠呼吸暂停的原因	126
96. 睡眠呼吸暂停对身体产生严重危害的原因	127
97. 睡眠呼吸暂停综合征主要临床表现	129
98. 睡眠呼吸暂停综合征的诊断	129
99. 睡眠呼吸暂停综合征的治疗	130
后记	133



第一章 初识帕金森病

1. 初识帕金森病

1.1 什么是帕金森病？

有人把帕金森病比作一次长途旅行，是一旦开始就将持续终生的旅行，全世界已有很多人踏上这一旅程。在我国 65 岁以上的人群中有大约 2% 的人会患帕金森病。如果您是一位帕金森患者，您不会独自行走在这一旅程中，您的家人、朋友、同事、邻居都将伴您走过。旅程中您会遇到其他的同伴，他们就是和您患同一种疾病的帕金森病患者，他们也非常了解这一疾病，会告诉您他们是如何克服了困难的；旅程中您还有几位向导，他们就是您的医生，他们会帮您渡过难关，及时指出路途中所遇到的危险，提供相关的知识和保证。不要忽视这些同行的朋友和向导，好好倾听他们的意见，尽管这一旅程并不怎么令人愉快，但是您并不孤单，在克服行程中的困难时，你也会从中体验快乐。

帕金森病起病非常缓慢，以至于难以觉察，比如手的轻度震颤，就像是紧张；肩部的僵硬，就像是肌肉劳损；家人可能会发现您笑容减少，行动缓慢，开始您自己可能并不在意，但是您总觉得不对劲，您的症状可能越来越明显，当您去看医生的时候，医生说您患了帕金森病。

那帕金森病是一种怎样的疾病呢？是病毒或者细菌感染吗？不是，它不是感染性疾病。而是一种慢性的不正常状态，就像糖尿病，糖尿病



帕金森病

及相关疾病患者

XIEGEIPAJINSENBINGJIXIANGGUANJIBINGHUANZHE

患者体内缺乏胰岛素,而帕金森患者脑内缺少多巴胺。糖尿病是一种腺体的病变,而帕金森病是脑神经的病变。缺乏胰岛素导致血糖升高,由于血糖比较容易检查,因而糖尿病也比较容易发现和诊断。脑内多巴胺的减少很难被发现,帕金森病不是通过血液检查来发现的,而是由于脑内多巴胺减少导致了一系列症状,比如您手的震颤,肌肉的僵硬以及其他运动障碍。医生通过这些典型的症状来确定诊断。

但非专业的人士是难以确定诊断的,因为还有很多疾病也会有类似的表现。常见的颤抖可以出现在手,腿,也可以是舌头或者下颌(下巴)。如果是手的颤抖当您伸手去端起一杯茶时抖动便消失或减轻了,当您停下来休息时又开始抖动,这称为静止性震颤,是帕金森病特征性的表现。这和原发性震颤是有区别的,原发性震颤伸手或用手拿较轻的物品如茶杯时出现震颤,而静息时停止。帕金森病的震颤通常从一只手开始,过一段时间又影响到另一只手,而原发性震颤常常双手同时发生。

帕金森病可以影响四肢的肌肉。僵硬和震颤常常同时存在,关节的僵硬就像关节炎那样,但是不会肿胀。即便在休息时这种僵硬依然存在,肌肉似乎是一直紧张的,导致行动不便。运动减少,就是动作明显比其他入少,显得呆板,可以表现为面具脸、睁眼困难以及行走时双臂不能协调摆动,行动的启动和停止有困难,特别在起步时,甚至有些慌张。

帕金森病对每个人的影响是千差万别的,有些症状可能会很早出现,而在另一些人可能较晚。一些症状会对部分患者的生活产生明显影响,在另外的患者则可能根本不会出现。“震颤”这种在大多数患者中都会出现的症状也只影响大约 30% 患者的日常生活,相对而言“强直”对日常生活的影响更大一些。

1.2 诊断为帕金森病后的心理调整

如果被诊断帕金森病,无论是谁,情绪都会受到影响。您可能担心身体上、感情上和经济上会依赖他人,或者担心您一生的积蓄都要去支付医药费,可能想您不能主宰自己的将来,或者认为您是独自一人,没有人来关心您。所有这些担心是正常的,然而这一切都是可以被克服的。

我遇到的患者中,有些患者一开始拒绝承认患有帕金森病,常常怀疑医生的诊断是否正确,到多家医院就诊。您可能说“我家里没人患帕金森病,我一定是工作压力太大所致。如果我重新调整,经常锻炼身体,注意饮食,保证睡眠,那么我的症状将消失”。虽然锻炼身体、营养补充、减轻压力和休息都很重要,但这些不能改变帕金森病的诊断,不过我觉得非常有益。随着时间推移,您可能会为自己没有其他疾病而宽慰。

还有很多人是害怕和担心。您为自己患有帕金森病而害怕和担心,您和您的家人不知道该做些什么?您可能担心您的工作、您的朋友,最重要的是担心您的独立性受到影响。这些都是感到害怕和担心的实实在在的理由,然而减轻害怕与担心的最好方法是尽可能学习有关帕金森病的知识,与患有

医生的检查结果,让P先生吃了一惊,帕金森的确诊,意味着今后将面对的困难。





帕金森病

及相关疾病患者

XIEGEIPAJINSENBINGJIXIANGGUANJIBINGHUANZHE

帕金森病并有相似经历的人交谈，他们能告诉您怎样克服这种害怕和担心。找一些能帮您了解帕金森病的资源、信息和病友俱乐部。

如果害怕和担心的情绪不能被很好地疏导，这些负面情绪就可能导致您对疾病的悲观认识，甚至丧失生活的信心。您想知道您究竟犯了什么错而患帕金森病，您对您爱人、家人生气，您会因一点小事就不快或发怒，如果发生这些情况，您应该想一想，以下的做法对您可能有益。

(1) 承认自己患有帕金森病，不能把患病当成与别人生气的理由，寻找应对方法，调整自我，是最终控制帕金森病的第一步。

(2) 想想您的家人及所有爱您的人，也会因为您患有帕金森病而不安，尽管他们不知道如何帮助您，但他们在努力支持您。不要害怕告诉他们您需要什么，不要害怕交谈，每个人都会帮助您。

(3) 了解控制情绪的健康方式，真诚而坦率地与您的配偶和朋友交谈，与您周围的人接触。例如，如果当您走路时，行动缓慢甚至“冻结”时，旁人可能会困惑，当他们盯着您时，不要生气或愤恨，更不能因此而不愿意出门，封闭自己。而要这样说：“我有帕金森病，偶尔我只能原地站立而不能移动，过几分钟就会好了。”

不少患者的症状表现可能是抑郁。这并不奇怪。据各国医生的调查发现，帕金森患者伴发的抑郁超过 50%。悲伤、绝望和无助常伴随着生气和憎恨，这些都是抑郁的症状，在帕金森患者中很常见。如果您发觉自己经常不知不觉哭泣，活动一天比一天减少，睡眠太多或太少，那么可能是患了抑郁症。这时应积极治疗抑郁症，因为可以得到非常好的控制，有些药物既能改善帕金森症状，还对抑郁有很好的诊疗作用。由于患有帕金森病而身体行动受到影响，这种情况下接受帮助容易造成您对别人的依赖，为了减轻这种对别人的依赖，还应尽可能多地承

担自己的责任,尽量独立地做自己力所能及的事情,这样您将会感觉到自己还行。

1.3 帕金森病的进展是缓慢的

帕金森病是缓慢进展性疾病,这意味着症状随着时间推移会有所加重,但进度是非常缓慢的。最早的症状可以捉摸不定和模糊,常常被忽略或被当成其他的问题。当您和您的家人回顾一下,您可能看到有些认为与年龄相关的改变实际上是帕金森病的一部分。例如,把帕金森患者弯曲的姿势看成年老的姿势,或把帕金森病患者的声音降低当成声音嘶哑。当帕金森病开始时,通常只有一侧受累,例如行走时一条腿发僵,或者肘部屈曲并靠近您的身体,走路时手臂的摆动也减少了。通常您不会注意这些改变,并认为身体没什么不适,只是您的家人或同事坚持认为您身体状况有改变。帕金森病的这些改变都非常缓慢,如果症状来的比较快或变化明显,应该要检查一下,是否患其他疾病或合并有其他疾病。

2. 帕金森病患者如何寻求医生的帮助

2.1 要有相对固定的神经科医生

前面说到医生好比旅程中的导游或向导,真实旅程中的导游是要经过培训和学习的,在帕金森病的诊治过程中医生的学习与培训也同样重要。尽管您熟悉的医生或者您家附近诊所、医院的医生也可能知道帕金森病的症状,但这些医生可能没有受过神经科的专门训练,通常不能合理有效地处理帕金森病。患者一旦确诊患了帕金森病,建议去看神经科医生,并最好找擅长于运动障碍疾病的神经科专家,大多数城市都有专门治疗帕金森病的神经科专家,他们知道帕金森病的复杂性,能根据病



情变化调整好您的治疗方案。

找一个神经科医生并与他建立一个好的医患关系很重要。帕金森病的治疗需经常得到医生随访指导,像其他慢性疾病一样,帕金森病的治疗需要您和您的家人与医生一起寻找最佳治疗方案。一个令您满意的神经科专家除了用药治疗您的症状外,他还能理解您的处境,给您提出建议,并使您重新树立信心。如果您患有帕金森病,建议您不要经常更换医生看病。

2.2 神经科医生会怎样和您建立联系

神经科医生会仔细询问个人病史、家族史(尤其帕金森病或震颤史),并尽可能了解在您工作和社会经历中有哪些因素触发您的症状,总结您的病史,包括严重和慢性疾病史、住院治疗史、外伤史、过敏史、服药史、家庭和个人背景、职业危险和生活方式危险。可以根据您的情况,确定是否让朋友或家人陪伴您。

医生或其助手可能问您日常生活中的活动,这些包括您的讲话、流涎、吞咽、书写、吃饭、使用器皿、穿衣、个人卫生、床上翻身、跌倒、冻结、行走、震颤和感觉症状。对您的日常生活的回顾并不是为了列一个清单,仔细的提问和认真地回答是很有益的。

问到您的声音是否有改变?声音提示发音的机械性困难而不是语言方面问题,如果回答“是的,我的声音有时低沉,别人总要我大声说话”,这提示有患帕金森病的可能。可能问及最近是否注意到经常流口水?这个症状只有患者自己才清楚。帕金森患者常有这样的回答:“是的,晚上我的枕头都湿了,但我并没注意到这些。”虽然流口水可能是相对不太重要的主诉,有人常把它与痴呆联系在一起,但对帕金森病患者来说,这是胆碱能亢进的表现。

医生会让您写一句话,并与您过去写的字相比。这能显示出您的疾病实际开始时间。对某些患者而言,可确保了解他们在意识到有症状之前数年就已患帕金森病。这提示他们的帕金森病比他们想象的进展更慢。

书写、夹食物、穿衣、如厕的困难程度取决于您的优势手是否受累。如果您的非优势手首先受累,应问一些由该非优势手完成的动作,如您如何扣上衣服右侧袖子的纽扣或您怎样洗您的右侧肩膀。

人们很少把在床上翻身困难与疾病联系起来,所以他们并不会主动提及这些。这些问题能使您了解您的疾病,不同的症状如震颤、流涎和翻身困难都是同一病程的一部分。在问与答的过程中,神经科专家可观察您的面部表情、讲话、姿势和动作。神经科专家将观察到您起立、行走和坐下的过程。行走是个复杂的动作,仔细检查可了解到您的体位、步距、移动脚步的方式及转身的方式。

神经科检查有几个部分,医生会握住肢体通过慢和快地运动来检测腕部、肘部、肩部和膝部肌张力。通过检查食指和拇指快速接触、上下屈伸手掌、转动腕部等快速运动能力,检查者可看到运动的高度、速度和节律,并比较左右侧的差异。协调能力的检查是通过要求您的食指接触到您的鼻尖然后再接触到检查者的食指尖,另一个检查是用一只脚的后跟先放在另一侧膝盖上,然后在小腿的皮肤向下滑动,这有助于提供您小脑的功能信息。眼球运动和语言也可得到评估。感觉检查包括您对轻触觉、针刺觉或分辨(眼睛闭着)您的拇指是往上动还是往下动。对帕金森病的检查需要检查者的技巧和实践经验。

2.3 看病的注意点

当您去看一位神经科专家时,可能要问一些问题。尽管您很焦虑、