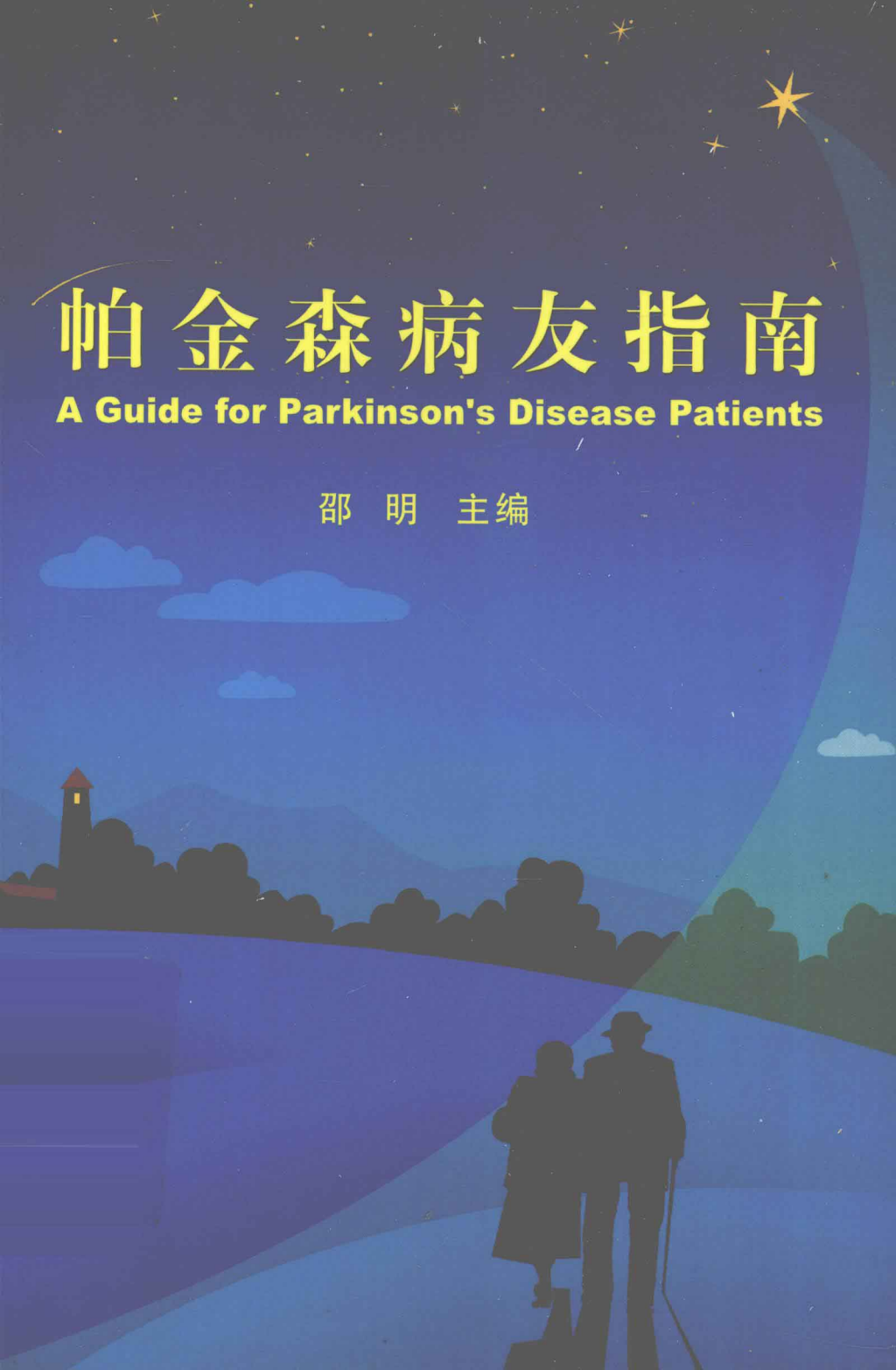


帕金森病友指南

A Guide for Parkinson's Disease Patients

邵 明 主编

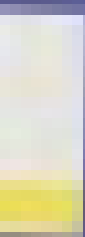




帕金森病友指南

A GUIDE FOR PARKINSON'S DISEASE PATIENTS

周 明 主编



帕金森病友指南

主 编 邵 明

编 委 孙成彦 吴晓梅
古成璠 陶恩祥

吉 林 大 学 出 版 社

图书在版编目(CIP)数据

帕金森病友指南 / 邵明主编. — 长春: 吉林大学出版社, 2002. 1

ISBN 7-5601-2649-9

I. 帕… II. 邵… III. 震颤性麻痹-综合征-诊疗 IV. R742.5

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2002)第 003718 号

帕金森病友指南

邵 明 主编

责任编辑: 杨 枫

封面设计: 张广阔

吉林大学出版社出版
(长春市解放大路 125 号)

吉林大学出版社发行
长春市朝阳彩印厂印刷

开本: 889mm × 1092mm
印张 6

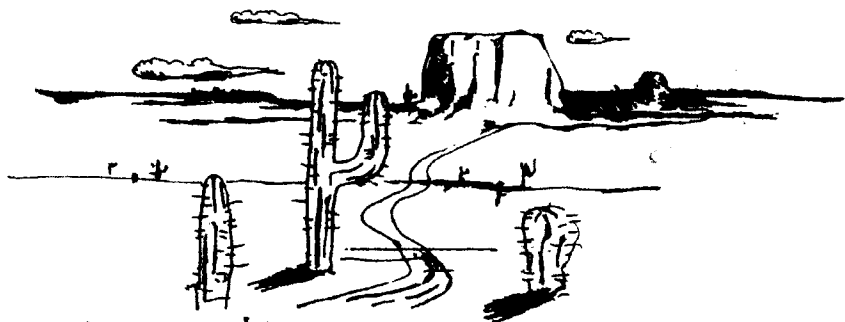
1/32 2002 年 1 月第 1 版
2002 年 1 月第 1 次印刷

字数: 93 千字

印数: 1-5,000

ISBN 7-5601-2649-9/R·20

定价: 15.00 元



心 声

献给我的父亲 Judi Smolin(美国)

这是 Judi Smolin 为他患帕金森病的父亲写的诗。该诗以他爸爸的口气，描绘了一个患病老人的心理状态，读来十分感人。我相信这首诗反映了许多帕金森病患者的的心声，希望大家都能来倾听。

也许我那低下的头
让你觉得
我被击败

也许我那弓背的姿势
勾画出一幅
屈服的模样

你看见了
我震颤的手
缓慢的运动
蹒跚的步伐
仿佛不堪一击

然而
我没有被击败
我没有屈服
也决非不堪一击

在我的生命里
我曾给予爱
也曾得到了爱

现在我愈加全心身去爱
因为我得到了你们的爱
虽然我默默无语

在我的生命里
我曾创造过许多美妙的事情
完成过许多成功的佳作
而此刻
我渴望分享你们的创造
分享你们的杰作与成功

我曾经坚如磐石
我曾经心若圣人
尽管并非十全十美
但我站在你面前
从未改变

他就是我——
充满成就而自尊的儿子
穿梭于天堂和地狱的丈夫
对你们付出全部爱
并被你们深深热爱的父亲

我迈不开的步伐
磨练你的耐心
我沉默的语言
教会你仔细倾听

我力量的衰退
让你更加坚强

正如你所知
我与众不同，岂能被低估
力量在我心灵中
力量在我赋予的机会里
我正在使你
日臻完美

(邵明译)

序



邵明博士等所著的《帕金森病友指南》是一本很好的科普读物。本书内容丰富，对帕金森病的各个方面都进行了详细的介绍，包括帕金森病的基础知识、帕金森病的治疗和康复、帕金森病患者的营养、以及如何照顾和关怀帕金森病患者，此外还对帕金森病研究的进展和展望进行了介绍。在治疗篇中特别介绍了药物治疗和外科治疗。其中所涉及的问题对帕金森病病友及家属与疾病作斗争都将会有很大帮助。特别是作者实事求是地介绍了药物和外科治疗的方方面面，还对前些时候被我国一些机构在媒体上炒作得很热闹的所谓“细胞刀”进行了评述，指出了这个名称的不科学性。总之，这是一本值得一读的好书，我特地在这里推荐给广大帕金森病患者及其家属。相信他们会从这本书中获得有用的知识。

中国帕金森病研究协会主席
中华医学会神经学会名誉主任委员
北京医院 教授 主任医师

A handwritten signature in black ink, which appears to read '王新德' (Wang Xinde).

2001年11月于北京

寄语读者



帕金森病 (Parkinson's disease, PD) 目前已是很常见的老年病。据华山医院 1997~1998 年上海市 55 岁以上居民随机抽

样调查 16000 余人, 本病的患病率为 0.99% 人, 我国 PD 患者数目之巨大是可想而知了。PD 有震颤、肌强直及动作缓慢三主征, 行动不便, 生活质量很差, 需要他人照顾, 故病人多数情绪不佳, 常常并发抑郁症, 甚至萌生自杀的不正确的意念。其实, PD 并非不治之症, 药物或手术治疗都可显著改善病人的症状, 提高病人的生活质量, 甚至可以继续工作很长时间。现全球都极重视此种常见病, 逐年都投入大量资金和专门人才来研究本病的发病机理和治疗方法, 年年都有新发展。这几年来手术疗法的进展最快, 深部脑刺激 (DBS) 是目前风行全球的最新疗法。本人曾在华山医院遇见一个终日呆着不动的 PD 病人, 经 DBS 治疗后, 病人变得能够快速跑步, 所以 PD 患者对自己疾病的前途完全可抱乐观的态度。欧、美等发达国家都设有为 PD 病人服务的基金会机构, 出版科普读物, 或定期聚会给病人讲

解 PD 的发病原理、治疗方法、如何摄生以及怎样做些自我锻炼, 以预防早期致残及延长寿命。病人和家属掌握了这些知识对于提高病人的生活质量、家属怎样照顾病人、病人如何对待自己的疾病和保持良好的情绪都是极有帮助的。例如美国 Duvoisin RC 教授所著的《帕金森病病友和家属指南 (Parkinson's Disease: A Guide for Patient and Family)》一书, 自 1978 年至 1991 年就出了三版 (1978, 1984, 1991) 可能现在又有了新版。

邵明博士和他的同事们一起撰写的《帕金森病友指南》, 用通俗易懂的词句对 PD 的发病原理、症状学、药物治疗、手术治疗、康复、营养、怎样关怀病人、治疗的进展和展望、服药技巧等问题, 都作了全面而细致地介绍与讲解。该书内容新颖, 是一本对 PD 病友、家属、护士、病友监护人等不可多得的好书, 对神经内、外科医师也有参考价值。从全书的内容可知邵明博士的知识渊博, 已经精通了目前 PD 的诊疗问题。我相信此书问世将对上述各类人员有很大的帮助, 也是 PD 病友的福音。

复旦大学华山医院神经内科
教授、主任医师
博士生导师

刘道宽

2001 年 11 月 8 日于上海



前言

对大多数人来讲，帕金森病还是一个很陌生的名字。可是，对帕金森病患者来说，它却是一场噩梦。

帕金森病就象一个恶魔，时刻缠在你的身上，叫你一刻也无法摆脱它的阴影。它折磨着你的肉体 and 灵魂，打击你的自信和自尊，吞噬着你的欢乐和幸福，剥夺你享受生活和工作的权利。

人们肯定还记得，1997年我国改革开放的总设计师邓小平同志与世长辞，夺走他生命的病魔就是帕金森病。人们也不会忘记，我国著名的数学家，在研究哥德巴赫猜想中享誉世界的陈景润先生也因该病去世。人们肯定也记得，1996年亚特兰大奥运会的开幕市上，往日威风凛凛的世界拳王——阿里，面无表情，步履艰难，慢吞吞地点燃了奥运圣火，坚强的阿里在向全世界展示——他患了帕金森病。

难道患上了帕金森病就是世界末日，您的人生就会从此暗淡无光？

不，决不是这样的！

亲爱的帕金森病友，我想告诉您，您并不孤独。在这个世界上有千千万万的病友和您一起在并肩战斗，有万万千的科学家和医护人员在挑灯夜战，寻觅制服顽疾的法宝。虽然，目前还未找到根治的办法，但是通过合理的治疗，您照样可以享受生活的欢乐。也许就在明天，帕金森病将被攻克！

那么，究竟什么是帕金森病呢，如果不幸患上了该病又该如何治疗呢？

本书将试图用通俗易懂的语言，向您全面介绍帕金森病的基础知识和目前治疗与研究中最前沿的一些观点，作为新世纪的一份薄礼，献给千千万万饱受帕金森病煎熬的病友和关心他们的家人。



基础篇

目录



基础篇

什么是帕金森病?	1
大脑是如何指挥我们的运动的?	2
帕金森病是人体的什么部位发生了病变?	5
帕金森病的病因是什么?	6
目前已经发现哪些遗传基因与帕金森病有关系?	9
帕金森病有什么表现?	12
早期帕金森病有什么表现?	14
如何才能确诊帕金森病?	14
帕金森病可以早期诊断吗?	15
帕金森病常见吗?	16
帕金森病影响寿命吗?	16
帕金森病进展有多快?	16
帕金森病能够预防吗?	17
吸烟和喝咖啡能预防帕金森病吗?	17
什么是帕金森综合征?	18
什么是帕金森叠加综合征?	19
肢体震颤一定是帕金森病吗?	20
帕金森病的病情是如何分级的?	21
抑郁是帕金森病的症状吗?	22



帕金森病还有哪些特殊症状?	22
帕金森病患者存在性功能障碍吗?	29
治疗篇	
帕金森病能治愈吗?	33
纠正帕金森病患者的几个误区	34
药物治疗	
治疗帕金森病的药物有哪几类?	37
左旋多巴治疗帕金森病的机理是什么?	
它在体内是如何起作用的?	38
左旋多巴究竟有没有毒呢?	39
什么时候开始用左旋多巴治疗最好?	42
美多芭、息宁是同一类药吗?	43
左旋多巴类药物治疗帕金森病的副作用有哪些?	46
什么是“异动症”，有那些表现?	47
什么是“开-关”现象?	48
什么是“剂末现象”?	49
什么是“晨僵”?	49
阿扑吗啡在缓解帕金森病运动障碍中的作用	50
美多芭“快”又是怎么一会事?	51
左旋多巴类药物与哪些药物不能同时应用?	52

目录



服用左旋多巴类药物在饮食上有何要求?	53
什么是精神症状, 应如何处理?	53
什么是多巴胺受体激动剂?	55
什么时候开始用多巴胺激动剂呢?	58
“答是美”是哪一类药物, 在治疗帕金森病中 有何作用??	59
舒震宁或司兰吉林是哪一类药物, 在治疗帕金森病中 有何作用??	60
抗胆碱能药物为什么能治疗帕金森病? 它们有什么副作用??	61
抗组织胺药物苯海拉明治疗帕金森病有效吗??	62
金刚烷胺治疗帕金森病的效果如何? 有什么副作用?	63
什么是帕金森病的神经保护性治疗?	64
帕金森病的药物治疗原则是什么?	65
如何治疗帕金森病患者的高血压?	66
如何治疗帕金森病患者的低血压?	67
帕金森病患者失眠怎么办?	68
为什么在帕金森病患者中便秘很常见?	68
为什么要重视帕金森病患者的便秘呢?	69



便秘该如何处理? 69

胃肠动力药物在帕金森病中的应用 72

手术治疗

手术治疗帕金森病的发展过程 74

帕金森病的手术治疗的原理? 76

目前外科治疗帕金森病有哪几种方法? 77

什么是“细胞刀”? 77

苍白球切开术等毁损手术后可能有哪些好处? 78

哪些病人适合外科手术治疗? 79

苍白球切开术等毁损手术可能给病人带来什么

严重并发症? 81

可以进行双侧苍白球切开手术吗? 83

单侧苍白球切开术手术后, 另一侧如果加重怎么办? 84

帕金森病患者手术后如何用药? 86

帕金森病的早期可以手术吗? 87

可以选择 γ -刀治疗帕金森病吗? 88

什么是脑起搏器? 89

脑起搏器和毁损术相比有什么不同? 90

脑起搏器治疗帕金森病的效果如何? 91

脑起搏器脑深部电刺激系统由哪几部分组成? 92

目录



脑起搏器脑深部刺激系统是如何植入人体的?	93
脑起搏器植入手术后人体会有什么反应?	94
如何调节植入的脑起搏器脑深部刺激系统?	94
脑起搏器神经刺激器的电池能持续多久?	94
脑起搏器刺激时有什么感觉?	95
脑起搏器植入后在日常生活中要注意些什么?	95
脑起搏器脑深部刺激治疗有哪些副反应和并发症?	95
对帕金森病手术治疗的反思	96
到底谁来决定帕金森病患者是否应该手术?	98

康复篇

如何进行躯体的康复锻炼?	101
棒操	112
如何进行言语障碍的训练?	113

营养篇

什么是均衡饮食?	115
怎样才能得到均衡饮食?	115
饮食中的碳水化合物、蛋白质、脂肪、维生素、矿物质、膳	
食纤维对人体各有什么作用?它们在哪些食物中含量丰富?	117
当饮食中某些维生素、矿物质不能满足身体所需时怎么办?	121
作为老年人, 饮食上还应注意哪些方面?	121



帕金森病患者的饮食治疗原则	124
如何处理帕金森病患者常见营养相关问题?	126
帕金森病患者一日食谱示例	130

关怀篇

关怀帕金森病患者	133
在家里应为帕金森病患者准备些什么?	134
在家中如何防止患者摔倒?	136
如何护理长期置胃管的病人?	138
如何进行胃或空肠造口的护理?	140
关怀帕金森病患者的护理人员	141

展望篇

肉毒素在帕金森病中的应用	145
药物治疗的展望	145
基因治疗帕金森病的展望	148
干细胞的移植治疗帕金森病的前景展望	149

附录

帕金森病患者服药技巧	152
参考文献	155

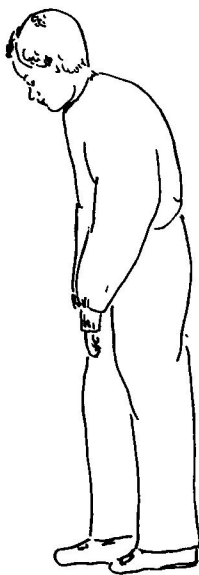
后记	157
----	-----

日常生活中,我们不难发现在身边有一些人,年轻时生龙活虎,在快进入退休年龄的时候,行动逐渐变得迟缓起来,做事情总比别人慢一拍。脸上的表情也变得严肃呆板,很难见到他的笑容,甚至他的手脚也会不自主地颤颤巍巍。人们常叹岁月不饶人,认为人老了,不中用了,这是很自然的事情。

难道人老了就一定是这样的吗?您有没有想到这可能是患了一种老年病——帕金森病呢?

什么是帕金森病?

帕金森病是一种常见于中老年人的疾病,多在 50 岁至 60 岁以后发病。主要表现为动作缓慢,手脚或身体的其它部分出现震颤,身体失去了柔软性,变得僵硬。最早系统描述该病的是英国的内科医生詹母斯帕金森,他于 1817 年,发表了《震颤麻痹》一书,详细描述了该病的许多特征,如“该病发生时症状很轻,不易察觉;进展缓慢……病人甚至回忆不出准确的起病时间;……首先感到的症状是轻度的无力和震颤;……最先发生的部位是在一只手或上臂;……在一年之内身体的其它部位开始受累……病情进展后,病人不能用手书写……行走费力……



帕金森病病态



需要特别小心,才能防止摔交……”中期后,“前倾的姿势更加明显,病人被迫用脚尖或脚掌行走……步速快而小,无意识的前冲小跑步态”等等,这和我们观察到的帕金森病的表现基本是一致的。当时还不知道该病应该归入哪一类疾病,称之为“震颤麻痹”。后来,人们对该病进行了更为细致的观察,发现除了震颤外,尚有肌肉僵直、写字越写越小等其它症状,但是四肢的肌肉的力量并没有减退,认为称“震颤麻痹”并不合适,所以建议将该病命名为“帕金森病”,一则为了纪念帕金森医生对认识该病的贡献,同时也纠正了对该病的一些错误认识,使我们对该病的认识前进了一步。

其实,该病的历史悠久,在我国古代,许多古医学文献对该病也有记载。

协和医院的张振馨教授指出,最早系统描述该病的是元朝的张从正(1522 - 1619 AD),他在其著作《儒门事亲》中记载了一个病人,老年发病,“病大发,则手足震掉,不能持物,食则令人代哺口,口张联唇,舌糜烂,抖擞之状如线引傀儡。”,其描述的症状极似帕金森病。明代孙一奎(1549 - 1613AD)将以震颤为主的疾病命名为颤振症,在其著作《赤水玄珠》中指出:此病“壮年鲜有,中年以后乃有之,老年尤多”,这与现代对帕金森病的认识是完全一致的。

☞ 大脑是如何指挥我们的运动的?

要想真正理解帕金森病,首先我们要了解一些大脑是