

# 帕金森病 手册



## 致谢

感谢芝加哥大学医学中心医学博士、哲学博士、神经学专家谢涛医 (Dr. Tao Xie) 生对本手册的翻译和审校。

特此对以下人员为《帕金森病手册》的编写所作的努力表示衷心的感谢：

**David G. Standaert, 医学博士、哲学博士**  
神经内科 John N. Whitaker 教授兼系主任  
阿拉巴马大学 (伯明翰) 医学院  
美国帕金森病协会 (APDA) 科学顾问委员会主席

**Marie Hélène Saint-Hilaire, 医学博士、皇家内科医师学会会员 (加拿大)**  
神经内科教授  
波士顿大学医学院  
美国帕金森病协会 (APDA) 高级研究中心波士顿大学医学院校区帕金森病和运动障碍研究中心主任

**Cathi A. Thomas, 注册护士、科学硕士、临床神经科学护士**  
神经内科临床助理教授  
波士顿大学医学院校区帕金森病和运动障碍研究中心  
项目总监  
美国帕金森病协会信息与转诊中心【马萨诸塞州波士顿大学医学中心 (BUMC)】协调员

**Joan 和 Ross Collard**

本手册由, 美国帕金森病协会 (APDA) 副主席和首席科学官 **Rebecca Gilbert** 博士于 2021 年进行修订。

感谢纽约大学格罗斯曼医学院、神经内科助理教授 **Ling Pan** 医学博士对本手册深部脑刺激部分的审阅。

本手册中包含的信息仅供读者参阅。本手册不得用于任何治疗目的、仅可供与患者自己的医生展开讨论时使用。

## 目录

<b>致读者的信</b> .....	1
<b>相信乐观的力量。进步中保持希望。</b> .....	3
<b>什么是帕金森病?</b> .....	4
帕金森病对大脑有何影响	
病因理论	
<b>症状</b> .....	8
帕金森病的运动和相关症状	
帕金森病的非运动症状	
<b>诊断</b> .....	15
首次就诊指导	
辅助诊断工具	
医疗护理团队	
如果不是特发性帕金森病, 那会是什么?	
<b>治疗</b> .....	20
日常生活	
适用于帕金森病运动症状的药物	
了解运动并发症	
手术	
帕金森病 非运动症状的治疗	
批准用于帕金森病非运动症状的药物	
帕金森病的辅助治疗	
<b>研究与资源</b> .....	36
帕金森病患者护理	
充分享受生活	
资源	
<b>术语表</b> .....	40

---

# 致读者的信

美国帕金森病协会 (APDA) 在这里为您提供必要的信息和资源, 以帮助您更好地应对帕金森病。如果您或您身边的人被确诊为帕金森病, 您可能会感到不知所措。本手册旨在通过提供关于帕金森病的有用信息, 包括常见症状、现有的治疗、实用的护理建议以及目前关于帕金森病的研究, 为广大患者提供帮助。此外, 本手册末尾还提供了可能会对您有所帮助的资源。

阅读本手册时, 请谨记帕金森病对每个人的影响各不相同, 所以如果您遇到不适用于您或您亲人的当前状况的信息时, 请勿担忧。本手册旨在为全部帕金森病患者提供必要的信息。

在治疗帕金森病的过程中, 与您的神经科医生的合作极为重要。所以咨询您最信赖的合格医生关于最适合您的帕金森病治疗计划很重要。本手册中的信息用于帮助您做好更充分的准备, 以与您的医生和您愿意与其合作的其他医疗护理提供者讨论您的病情。与团队合作会使挑战应对变得更为简单, 帕金森病也不例外。理想情况下, 您会与拥有帕金森病专业知识的医疗护理专业团队展开合作, 以有更好的医护。本手册将向您介绍多位医疗护理团队成员。

在帕金森病患期间, 您的个人支持团队也极为重要。维持当前能够为您提供支持的人际关系 (家人、朋友、您所属的团队) 至关重要, 但是也应考虑扩大范围, 寻找其他可为您的护理提供支持的人员。本手册提供关于可帮助您保持积极联系、维持重要社交关系并建立新关系的资源和支持服务的信息。

在美国帕金森病协会 (APDA), 我们每天提供各种支持、教育和研究活动, 以帮助每一位帕金森病患者充分享受生活。为实现该目的, 美国帕金森病协会 (APDA) 资助重要的研究项目, 为帕金森病患者及其家人, 甚至其社区提供教育和支持。除阅读本手册之外, 请访问美国帕金森病协会 (APDA) 网站: [apdaparkinson.org](http://apdaparkinson.org), 了解更多相关信息, 并考虑联系为您所在社区提供服务的美国帕金森病协会 (APDA) 信息与转诊协调员。

美国帕金森病协会 (APDA) 可帮助您更积极地开展成功的帕金森病管理。作为美国帕金森病协会 (APDA) 的主席和首席执行官, 我真诚地欢迎您加入协会及利用其众多资源。美国帕金森病协会希望您保持乐观心态, 对未来充满希望。

敬启



美国帕金森病协会  
**主席和首席执行官**

Leslie A. Chambers

---

相信乐观的力量；  
进步中保持希望。

**使命** | 我们每天提供各种支持、教育和研究活动，以帮助每一位帕金森病患者充分享受生活。

美国帕金森病协会 (APDA) 是专注于治疗帕金森病的最大基层网络，并致力于帮助美国约 100 万帕金森病患者充分享受生活、勇敢面对这一慢性神经障碍疾病。自 1961 年成立以来，美国帕金森病协会 (APDA) 已筹措并投入超过 2.07 亿美元，用于提供出色的患者服务和教育项目、提高公众对帕金森病的认识并支持致力于揭开帕金森病的谜底并最终治愈这一疾病的研究项目。若要加入我们一起攻克帕金森病并了解更多关于美国帕金森病协会 (APDA) 通过我们的分会，信息与转诊中心以及全国研究项目与高级研究中心网络提供的支持信息，请访问我们的网站：[apdaparkinson.org](http://apdaparkinson.org)

## 什么是帕金森病？

那么，究竟什么是帕金森病 (PD)? 帕金森病是一种**运动障碍病**，会影响患者普通日常活动能力。尽管帕金森病具有多种症状，但是也有一些大多数患者都会经历的常见帕金森病特征。症状通常分为影响运动的症状 (**运动症状**) 和不影响运动的症状 (**非运动症状**)。

最常见的帕金森病 (PD) 运动症状为**震颤** (一种节律性摆动动作)、肌肉僵硬或**强直**，以及动作缓慢 (称为**运动迟缓**)。同时，帕金森病患者还会在保持姿势、平衡、协调和行走方面遇到障碍。常见的帕金森病 (PD) 非运动障碍包括睡眠障碍、便秘、焦虑、抑郁、疲劳以及其它症状。您会在后续章节中了解更多关于帕金森病运动和非运动症状的详细信息。

值得注意的是，尽管有一些常见的帕金森病症状，但是症状在不同患者身上存在很大差异。此外，随着时间的推移，症状会如何变化以及是否会出现其它帕金森病症状也因人而异。大多数帕金森病患者会在 50 岁以后出现症状，但年轻人也可发病。预计美国有 100 万帕金森病患者，全球有超过 1000 万帕金森病患者。

\*注意：以粗体显示的术语为本手册末尾术语表中定义的术语



## 帕金森病对大脑有何影响

帕金森病是一种**神经退行性疾病**。大脑某些区域出现**神经元**（神经细胞）缺失，包括被称为**黑质**的区域（源于拉丁文）。该区域的神经元（显微镜下显示黑色）会产生**神经递质**（一种用于神经元传递信息的化学信使），称为**多巴胺**。多巴胺帮助调节运动。由于脑黑质区域细胞大量减少，大脑中可用的多巴胺也会减少。多巴胺对于维持正常运动模式很重要。多巴胺缺失是众多帕金森病治疗中旨在提高大脑中多巴胺水平的原因。关于帕金森病的治疗，将在第 4 章进行详细介绍。

帕金森病患者还会出现大脑其它部位的神经元缺失，造成一些其它非运动症状。

除了多巴胺及产生多巴胺的细胞数量下降以外，您可能还读到或听说过一种被称为**-突触核蛋白 (alpha-synuclein) 的蛋白质**。研究表明 $\alpha$ -突触核蛋白通常帮助神经元之间建立通讯。在帕金森病患者大脑中，该蛋白质在显微镜下为凝结成块状的结构，称为**路易小体**。研究人员认为 $\alpha$ -突触核蛋白集聚是造成帕金森病的原因，因此逆转这种集聚可能会研发出新的治疗方案。关于该蛋白质，期待未来的研究能够为我们提供更多详细信息。





## 病因理论

大多数帕金森病病例的发病原因目前仍然未知, 尽管科学家认为基因和环境的相互作用是造成大多数帕金森病患者发病的原因。目前正开展大量研究, 以更详细的解答关于帕金森病的发病原因及如何预防或治愈帕金森病的问题。医生为帕金森病患者进行诊断时, 通常将其描述为**特发性**疾病。这单纯地表示帕金森病的病因是未知的。

### 基因因素

有几种基因在突变后会提高帕金森病的风险。其中被称为 LRRK2 的基因, 在北非族裔或中欧犹太人后裔中尤为常见。研究发现,  $\alpha$ -突触核蛋白基因突变也会诱发帕金森病, 但是这种情况非常罕见。其它可诱发帕金森病的基因包括 GBA 基因、parkin 基因和 DJ-1 基因。但是在大多数病例中, 并未发现主要的基因方面原因。随着帕金森病研究的不断推进, 可能会发现更多基因风险因素。此外, 由于可针对特定基因突变开发相应药物, 所以帕金森病患者了解其具体基因状况变得越来越重要。

### 环境因素

一些环境因素, 如大量接触农药或溶剂、反复头部受伤, 可增加帕金森病的风险。大多数患者没有清晰的环境性帕金森病因, 并且因为从接触环境因素到出现帕金森病症状可能会间隔很多年, 所以很难建立两者之间的联系。然而, 环境因素却会影响帕金森病的发展, 尤其是对于*同时*携带易致病基因的人群。

一些环境因素降低帕金森病风险, 如接触咖啡因和锻炼 (后续章节会介绍更多关于锻炼的信息)。

## 其它风险因素

一些其它因素会为个体带来较高的帕金森病风险。主要风险因素为年龄，帕金森病发病率会随着年龄而增长。男性患帕金森病的风险也高于女性。关于此类因素与帕金森病之间的实际联系，目前尚未完全了解。

现在，您已经对帕金森病有所了解，下一章节将具体介绍症状方面的详细信息。

### 帮助了解帕金森病的几点建议

随着最新研究的不断开展，我们每天都会了解到更多关于帕金森病病因和治疗的信息。美国帕金森病协会 (APDA) 资助多种研究项目组合，并为全国的高级研究项目提供支持。

若要了解更多关于美国帕金森病协会 (APDA) 的研究项目，请访问：[apdaparkinson.org/research](http://apdaparkinson.org/research)。

### 症状

本章将介绍最常见的帕金森病症状。再次提醒您，请谨记尽管有一些典型的帕金森病症状，但是症状在不同个体之间存在很大差异——包括严重度和疾病进展方面。运动症状主要影响运动功能，而非运动症状则不会影响运动功能。

#### 帕金森病的运动和相关症状

主要有六种帕金森病运动症状：震颤、僵硬、运动迟缓（动作缓慢）、姿势不稳（平衡问题）、行走/步态问题和发声方面症状。在神经学检查中观察此类症状是医生诊断帕金森病的主要方式。

##### 震颤

帕金森病的震颤症状为一种缓慢的节奏性颤动，通常从手部开始，慢慢发展至脚或腿部，并最终会影响全身。同时，震颤还会发生于下颚、脸颊、口部或舌头等部位。典型的帕金森病震颤为**静止性震颤**，当受影响的肢体静止不动时震颤最为强烈，而当患者进行针对性运动时震颤感则会减弱、甚至消失。**动作性震颤**（进行有针对性运动时发生的震颤）也可见于帕金森病。此外，一些帕金森病患者还会出现**内部震颤**，而这一症状其他人可能并不察觉。

**特发性震颤**是一种神经运动障碍，其震颤是其主要特征。此类震颤通常为运动性震颤，而不是帕金森病的静止性震颤。特发性震颤是一种不属于帕金森病的障碍，但是有时会被误认为是帕金森病，尤其是在早期疾病阶段。

由于静止性震颤是帕金森病的一种特征，因此出现该症状（至少以某种形式）是诊断特发性帕金森病的主要线索。但是，一些其它类型的震颤也会被误认为是帕金森病震颤，相反，约 30% 帕金森病患者不会出现震颤症状。同时值得注意的是，如果患者出现帕金森病症状，也可能会诊断出其它疾病，包括其它运动障碍、尤其是当患者**未**出现典型的帕金森病震颤症状时。具有某些帕金森病运动特征和症状的障碍被称为**帕金森综合征**或帕金森症。因此，咨询接受过运动障碍方面专业培训的医生，以评估任何复发或持续性震颤会非常有用。

### 僵硬

僵硬指四肢或躯干僵化或僵硬。僵硬尤其会见于帕金森病早期阶段，可能会被误诊为关节炎或骨科问题，如肩袖损伤。

### 运动迟缓

运动迟缓意思为“动作缓慢”，是帕金森病及相关运动障碍的常见症状。除了常见的动作缓慢，帕金森病运动迟缓通常还表现为面部表情减少或僵化（**表情缺乏**）、眼部眨眼率下降，出现精细动作协调问题（例如难以扣衬衫纽扣）。难以在床上翻身，写字缓慢和字体变小（**字体过小**）也是运动迟缓的表现。

### 姿势不稳

姿势不稳更常见于帕金森病后期阶段，包括无法维持稳定的直立姿势或在失去平衡时无法避免摔倒。帕金森病的此类平稳问题与一种向后倾斜或后退的姿势倾向有关（**后倾**）；事实上，轻轻一推就会使帕金森病患者不停地向后退，甚至是摔倒。疾病早期阶段出现明显姿势不稳表明正确的诊断应为其它帕金森综合征疾病，而不是帕金森病。

## 行走或步态困难

运动迟缓和姿势不稳都会造成帕金森病行走或步态困难，尤其是随着疾病的进展，问题会越来越严重。帕金森病一个常见的早期症状为行走时一侧或两侧手臂减少自然摆动。随后，步伐会变小、变缓慢，可能会出现曳行步态。帕金森病步态问题还包括用快速紧凑的小步伐推动身体向前移动（**慌张步态**）。重度帕金森病患者还会出现**冻结**症状，发病时感觉双脚被黏在了地板上。

## 发声方面症状

除了帕金森病核心运动症状，声音变化也是一个常见症状。通常认为运动迟缓至少在一定程度上造成了声音变化。对于帕金森病患者，其声音会变轻，或者刚开始声音大，然后慢慢变小。患者声音的音量和情绪成分会变得不明显，所以可能会以单一的语调讲话。对于重度帕金森病患者，其语速会变快，多个词杂糅在一起发出，或者可能发生口吃。尽早咨询言语病理学家，以解决出现的任何交流困难问题。您可通过访问本网站 [www.asha.org/slp](http://www.asha.org/slp) 和/或咨询您的神经科医生寻找合适的言语病理学家。

LSVT LOUD 是一个有效的声音治疗项目，训练内容包括重复进行发声练习和提高音量。如需了解更多信息，请访问：  
[www.lsvtglobal.com](http://www.lsvtglobal.com)。

帕金森病的症状在不同个体之间存在很大差异——包括病情和疾病进展方面。

## 帕金森病的非运动症状

因为帕金森病是一种运动障碍，所以其相关的非运动症状可能会被忽视。然而，帕金森病的几种常见症状并不仅仅体现在运动方面。一些非运动症状，如嗅觉减弱、抑郁、睡眠障碍和便秘，可能在运动症状出现之前几年甚至几十年前即已出现。

### 嗅觉紊乱

对气味的敏感度减弱（**嗅觉减退**）或嗅觉丧失（**嗅觉缺失**）通常为帕金森病的早期症状。

### 睡眠问题

帕金森病患者通常会出现睡眠问题。与无法入睡或**原发性失眠**相比，无法保持睡眠状态或**继发性失眠**更为常见。一些帕金森病患者会在白天小睡，从而打乱正常的睡眠周期，这可能会造成在夜间无法入睡。其它帕金森病患者会做一些逼真的梦，尽管这通常是由于帕金森病药物的副作用造成的。帕金森病患者还会在睡着时说梦话或身体抽动，尤其是在快速眼动睡眠阶段（**快速眼动睡眠行为障碍**）。

### 抑郁和焦虑

抑郁也是帕金森病比较常见的非运动症状。抑郁可分为不同的严重程度，并且可通过帕金森病治疗、抗抑郁药物或心理疗法进行改善，如**认知行为疗法**。团队或家庭疗法也可帮助缓解抑郁。

帕金森病患者还会出现焦虑。和抑郁一样，焦虑也分为轻度或重度焦虑。一些情况下，需要使用药物治疗焦虑症状。和抑郁一样，认知行为疗法等心理疗法可帮助治疗焦虑。

## 疲倦

疲倦是帕金森病的综合症状，目前尚未完全了解其原因。然而，疲倦与抑郁和睡眠障碍有很大关联，这一点已为人所知。

## 认知衰退

尤其是对于重度帕金森病患者或老年帕金森病患者，其思维、用词和判断方面经常会出现问题。许多患者表示难以同时处理多项任务和组织日常活动。认知混乱也可能是一些帕金森病药物的副作用。

## 体重减轻

体重减轻是帕金森病的常见症状，尤其是在后期疾病阶段。如果出现明显的非预期体重减轻、您的医生应为您开展必要检测，以排除可能导致体重减轻的其他医学原因。尽管许多帕金森病患者会出现体重减轻，但是其症状通常呈平稳状态。帕金森病患者出现体重减轻有多种原因，包括食欲下降（厌食）、吞咽困难、慢性便秘等胃肠问题或抑郁。重度静止性震颤或非自愿运动造成的身体持续运动会消耗大量热量，这也会是体重减轻的原因。

## 胃肠问题

胃肠系统紊乱是帕金森病的常见症状。尤其会经常发生便秘，因为帕金森病会使消化系统的自发运动放缓。同时，药物的副作用也可能造成便秘。帕金森病患者经常会出现吞咽能力下降和相关的流口水或唾液在口腔内的集聚。未接受治疗的帕金森病患者偶尔会出现恶心和呕吐症状，但是大多数情况下，此类症状是由药物副作用造成的。在首次开始帕金森病治疗时，恶心和呕吐现象最为频繁。



## 头晕

不同于姿势不稳的平衡问题，但会加剧步态问题，帕金森病患者经常会感觉头晕或目眩。该症状与身体无法快速调节血压有关，尤其是当从躺平姿势坐起来时或从坐着的姿势站起来时。该现象被称为**直立性或姿势性低血压**。一些帕金森病药物也会加重头晕症状。重度头晕会造成短暂昏厥或晕倒。

## 泌尿问题

**尿频**（频繁需要排尿）**尿急**（感觉迫切需要排尿，即使膀胱并未充满）也可能是帕金森病的症状。出现此类症状的原因是控制膀胱的正常反射机制出现了紊乱。夜间当患者躺平时，泌尿问题可能会加重。也可能出现开始排尿困难（**排尿踌躇**）、排尿缓慢和膀胱过度充盈。需注意，老年人的泌尿症状也可能是由年龄相关的前列腺增大造成的，并不是帕金森病的症状。

## 性功能问题

性欲或**力比多**改变，是通常会被低估的又一帕金森病非运动症状。一些情况下，患者会因综合心理问题导致性欲减退。另一些情况下，力比多降低是帕金森病的直接影响。定期使用帕金森病药物进行治疗会改善性欲，并且在一些情况下，会使性欲增加至异常高的水平。男性患者可能会出现无法勃起或维持勃起（**阳痿**），但是，阳痿也可能是由其它年龄相关的身体变化或其它疾病引起的。

## 出汗

出汗过多是帕金森病比较常见的症状，尤其是当疾病未接受治疗时。出汗最常发生于上半身部位。

## 黑素瘤

帕金森病患者患黑素瘤(一种严重的皮肤癌)的风险会增高。因此,帕金森病患者应每年由皮肤科医生开展皮肤检查。如果您发现任何不良皮肤损伤,一定要向您的医生说明该情况。

大多数帕金森病患者会同时出现运动和非运动症状。随着疾病的进展,大多数患者会出现更多症状,尽管会出现哪种症状以及症状的严重程度会因人而异。出现新的症状时,应及时向您的医生说明,以确定最佳的治疗方案。

下一章节将提供更多关于如何诊断帕金森病的信息。

### 帕金森病的主要运动症状

- 震颤
- 僵硬
- 运动迟缓(动作缓慢)
- 姿势不稳(平衡问题)\*
- 行走或步态困难\*

*\*在后期疾病阶段会更加明显*

### 诊断

帕金森病通常是由临床诊断确定，即医生通过询问患者并开展详细的神经科检查，确定是否出现帕金森病症状。

帕金森病通常由接受过神经障碍诊断和治疗方面培训的**普通神经科医生**进行诊断。为避免误诊，建议您咨询运动障碍专家。**运动障碍专家**为接受普通神经科培训之后，接受过运动障碍诊断和治疗方面【如帕金森病】额外专业培训的医生。

### 首次就诊指导

当您或您认识的人首次去医生处就诊，以评估疑似的帕金森病症状时，了解本部分指导会很有帮助。首次就诊期间，医生会：

- 全面详细地了解病史
- 在您坐着和站立时检查您的血压
- 评估您的思维(或**认知**)能力
- 检查您的面部表情
- 检查您的面部、手部、手臂和腿部的震颤症状
- 检查您的手臂、腿部、躯干或肩膀是否出现僵硬
- 检查您使用双手和双脚快速运动的能力
- 确定您是否能够轻松从椅子上站起来，尤其是在不使用手臂的情况下
- 检查您的步态
- 评估您站立时的平衡能力

通常,当接收检查的患者至少出现两种帕金森病核心运动症状(共三种,即震颤、运动迟缓和僵硬),经过培训的医生才会考虑帕金森病。就诊结束时,医生会与您讨论您可能或不可能患帕金森病的原因,以及诊断的确定性。最终诊断将根据您的病史和此次诊断中接受的检测确定。

## 辅助诊断工具

除了查看病史和开展详细的神经科检查,一些情况下医生有时还会使用脑成像技术,以协助进行帕金森病的诊断。但是,成像在帕金森病诊断方面有其自身的局限性,通常仅在特定患者身上使用。通常在考虑诊断为帕金森病,尤其是当患者的症状明显表明正确的诊断应为特发性帕金森病时,神经科医生或运动障碍专家不会例行开展脑成像检查。

相反,当诊断不确定或当医生想找到属于其中一种帕金森综合征【不是特发性帕金森病】和类似于帕金森病的其他疾病的典型症状的脑部变化时,使用成像技术最有帮助。可使用成像检测则包括用于检查脑结构的**核磁共振成像** (MRI) 和用于测量大脑中多巴胺功能的成像检测 **DaTscan**。尽管没有特定的核磁共振成像 (MRI) 特征可确定帕金森病的诊断,但是一些核磁共振成像特征可表明其诊断应为帕金森综合征,而不是帕金森病。DaTscan 是经过美国食品和药物管理局 (FDA) 批准的检测技术,可用于区别特发性帕金森病和具有类似症状的其他运动障碍,如特发性震颤。有时在疾病早期阶段,很难区分特发性震颤与帕金森病。因为其他帕金森综合征也会出现多巴胺功能异常,所以 DaTscan 无法准确区分帕金森病和其它帕金森综合征。大多数医生诊所可开展核磁共振成像检测,但是仅大型医院或医疗中心可开展 DaTscan 成像检测。

当具有帕金森病症状的患者对正常帕金森病药物没有反应时，DaTscan 对于细化诊断结果尤为有用。

可开展的其他成像检测，但在临床中并不例行开展此类成像检测，则包括可用于检测特定脑功能的**正电子发射断层成像** (PET)。尽管正电子发射断层成像 (PET) 可用作帕金森病和帕金森综合症的辅助诊断工具，但在目前阶段，该技术通常仅用于研究目的。

对于特发性帕金森病，患者通常会对帕金森病药物出现积极的可预测反应；而对于一些其它帕金森综合症，药物反应可能不太明显，或者完全没有药物反应【下一章节将详细介绍帕金森病的治疗】。

遗憾的是，目前尚无用于帕金森病的标准生物检测，如血液检测。但是研究人员正积极寻找患者体内表明存在帕金森病的**生物标志物**或可测量特征。生物标志物可用于任何检测以帮助确定帕金森病诊断和追踪疾病进展。

## 医疗护理提供者团队

除了普通神经科医生或运动障碍专家，您或您认识的具有帕金森病症状或诊断为帕金森病的人士可能会接触许多其它医疗护理提供者。事实上，会有专门的帕金森病应对团队为您提供长期的最佳治疗效果。

帕金森病医疗护理团队的主要成员包括护士、医生助理、理疗师、营养学家、社工、职业治疗师、神经心理学家、语言治疗师及其它人员。所有这些人员对帕金森病的成功管理发挥重要作用，不论其工作只是暂时的还是会贯穿整个帕金森病护

理周期。同时，去您的初级护理医生（家庭医生或普通内科医生）处看诊对于定期评估、维持和监护您的总体身体和心理  
健康非常重要。

## 如何为第一次就诊做准备

- 携带您的完整病历和手术记录。如果您有其它医生处的就诊记录，尤其是有大量记录时，请在就诊前向神经科医生或运动障碍专家发送此类记录的复印件。确保包括您做过的任何脑部成像检测的结果。
- 携带您服用的完整药物清单（包括处方药和非处方药）。同时包括您定期服用的任何营养或维生素补充剂。因为一些药物可能会引发或加剧帕金森病症状，所以提供您目前服用或过去一年内服用的完整药物和补充剂清单至关重要。
- 了解您的家族病史，尤其是任何出现震颤或其它类似于帕金森病的症状的一级亲属。
- 准备好说明任何与饮酒、吸烟或使用非法药物相关的历史。
- 准备好介绍您的生活状况、社交支持系统、就业状况（如相关），以及您如何从身体上和心理上应对症状。
- 因为首次就诊时您可能会感到不知所措，尤其是去大型医疗中心就诊时，所以请您信赖的家人或朋友陪同您前往，以为您提供必要支持和帮助。除了其它益处以外，陪同人员在帮助您收集和记录信息方面尤其有用。在就诊期间请该名人员做必要的记录。有时候医生会允许您记录就诊时的谈话内容。

## 如果不是特发性帕金森病,那会是什么?

一些其它疾病也会出现被误诊为帕金森病的症状。一些可能被误诊的症状包括:

- 药物副作用:某些药物可能会造成或加剧帕金森病的症状。
- 特发性震颤:这是相对常见的震颤病因。普通神经科医生或运动障碍专家是帮助区分特发性震颤和帕金森病的最佳医生。
- 帕金森综合征:几种神经科疾病的症状类似于特发性帕金森病的症状,但是其应对却不同于帕金森病,且通常对典型的帕金森病药物没有反应。帕金森综合征包括多系统萎缩、进行性核上性麻痹和皮质基底节变性。
- 接触特定金属或一氧化碳造成的中毒症状

**注意:**只有普通神经科医生或运动障碍专家会以合理的确定性告知您是否患有特发性帕金森病。如果出于某些原因,您对首次医生看诊的结果不满意,我们建议您咨询其它普通神经科医生或运动障碍专家的意见。您对您的医生满意对于确保最佳的治疗效果非常重要。



您得到帕金森病诊断以后,应及时与您的医生讨论治疗选项。下一章节将讨论目前的帕金森病治疗方案。



### 治疗

确诊帕金森病后，您应重点关注改善您的症状并维持积极乐观的生活方式。尽管目前没有治愈帕金森病的方法，但是您可以通过健康的选择、药物以及（某些情况下）手术来控制症状。

治疗需求在疾病进程中会有所变化。在每个阶段，维持体力运动、保持健康的饮食并关注您的心理健康非常重要。早期的药物治疗可帮助大多数帕金森病患者维持积极的生活方式和继续日常工作。药物会在整个疾病治疗过程中进行调整，以保持对症状的最佳控制并避免严重的副作用。调整药物是一项复杂的任务，所以建议您最好去看运动障碍专家。

#### 帕金森患病后的生活

帕金森患病后的生活中应通过以下方面应对疾病症状：

- 生活方式，包括定期锻炼和保持健康的饮食
- 药物和其它治疗方案
- 支持性社交网络
- 与您的医疗护理团队保持密切合作

## 日常生活

### 锻炼和日常活动

在帕金森病的管理中, 您的生活方式是您首先应关注的事情之一。开始或继续定期锻炼计划, 不论是从短期来看还是从长远来看, 都会对您的活动能力产生重大影响。事实上, 多项研究表明定期进行有氧运动、力量训练或**打太极拳**可帮助维持, 甚至改善帕金森病患者的活动、平衡和协调能力。一些帕金森病患者还表示游泳、骑单车、跳舞、甚至是非接触式拳击对身体(和心理)均有益处。不论您喜欢哪项运动, 做您最喜欢的运动是最适合您的事情, 因为您可能会在以后坚持定期运动。一般来讲, 对于帕金森病患者, 运动越多越健康。

如果您在确诊之前不会定期锻炼, 或者如果您不确定自己的健康或耐力程度, 您可先咨询您的初级护理医生。开始任何新的运动项目之前评估您的总体健康状况, 尤其是您的心脏功能状态很重要。同时, 理疗师是您了解您的身体可接受哪些运动, 以及您可定期安全地进行哪些锻炼的最佳资源。您的初级护理医生或神经科医生可帮助您转诊至理疗师处。不论您的健康状况如何, 早期进行理疗师评估会非常有用。除了一些其它益处之外, 理疗师还可帮助您制定适合您的需求和能力的个性化锻炼计划。

我们成立了位于波士顿大学的美国帕金森病协会 (APDA) 康复资源中心, 以帮助帕金森病患者获取关于锻炼建议的信息。该中心为来电咨询者提供咨询执业理疗师的机会, 帮助解答来电咨询者相关领域的锻炼和资源的问题。访问 [www.bu.edu/neurorehab/resource-center](http://www.bu.edu/neurorehab/resource-center) 了解更多信息。

除了理疗师，职业治疗师也可帮助帕金森病患者更好地管理其日常活动，尤其是疾病进展过程中的日常活动。职业治疗师可通过许多日常活动帮助您保持最佳的活动能力——不论是在书写、打字、烹饪、驾驶、沐浴、穿衣还是梳妆方面。根据工作内容或工作环境进行调整也是职业治疗师的专业工作之一。

言语和语言病理学家将评估和治疗任何音量和言语模式的变化。李·西尔弗曼声音治疗 (LSVT) 项目是一项基于循证的疗法。该疗法用于提高患者的说话音量，目前多家执业机构均提供该项目。随着帕金森病的发展，可能会出现的一个症状为**吞咽困难**或吞食困难。需仔细评估和治疗该症状，以避免由吞咽问题造成的并发症。言语病理学家可帮助治疗吞咽困难问题。

## 饮食

没有专门向帕金森病患者推荐的饮食，但是健康的饮食始终是良好的选择。例如，每天摄入几份水果和蔬菜会增加纤维摄入量，在帮助缓解便秘的同时还会促进整体健康。同时，多喝水或其它非酒精和不含咖啡因的饮品可确保摄入充足的水分，降低发生低血压和便秘的可能性。

证据表明地中海饮食和 MIND (地中海-DASH 干预神经退行性疾病饮食模式) 饮食对大脑有益。此类饮食以蔬菜、水果、全谷物、豆类和坚果、适量低脂蛋白质 (如鸡肉和鱼肉) 和以橄榄油为主要成分的脂肪为主。

注册营养师是评估您的饮食并提供关于健康食物和每日热量计数建议的最佳资源。保持平衡的饮食应确保您获取营养师推荐的每日维生素补充量，以维持您的总体健康。目前尚

无经过精心设计的在帕金森病患者身上开展的试验证据表明特定维生素或营养补充剂有益于帕金森病的管理,但是目前正针对该领域开展积极的研究。根据您的骨骼健康,您的初级护理医生可能会推荐维生素 D 和/或钙补充剂。

大量研究关注**抗氧化剂**预防或减缓帕金森病进展的可能性。抗氧化剂是一种可清除人体在受伤或有压力时由基体细胞产生的有毒**自由基**的物质。在人体细胞内,此类自由基会促进被称为**氧化应激**的反应,该症状与细胞损失和衰老有关。基体过量产生自由基和氧化应激也会导致帕金森病的出现。维生素 E 和辅酶 Q10 等抗氧化剂可清除自由基,减少氧化应激的影响。然而,上世纪 90 年代发表的一项大型研究表明补充维生素 E 不会缓解帕金森病进展,事实上,与未服用维生素 E 的患者相比,服用维生素 E 补充剂的帕金森病患者的病情反而加剧。因此,不建议帕金森病患者服用维生素 E 补充剂。此外,另一项研究表明辅酶 Q10 不会为帕金森病患者提供任何优于安慰剂(糖药丸)的临床优势。然而,通过饮食摄入抗氧化剂仍然可能是有益的,目前仍继续对该领域开展相关研究。

## 了解抗氧化剂

以下“超级食物”中的抗氧化剂和其他重要维生素的含量很高：

- 葡萄
- 蓝莓和红莓
- 坚果
- 深绿色蔬菜，如菠菜、花椰菜和羽衣甘蓝
- 红薯和胡萝卜
- 茶叶，尤其是绿茶
- 全谷物
- 豆类，如大豆、扁豆和豇豆
- 鱼类，如金枪鱼、三文鱼和沙丁鱼

根据您的处方药物，您可能需要进一步调整您的饮食。您的医生和药剂师将告知您，是否在每日特定时间服用您的药物，搭配还是不搭配特定食物或饮品服用药物。对于一些帕金森病患者，(鸡肉、牛肉、鱼肉等食物中含有的)膳食蛋白质可能会影响帕金森病常用治疗药物**左旋多巴 (levodopa) (LEE-voe-Dope-ah)**的吸收。此外，如果您服用的药物中包含左旋多巴，您可能需要调整您服用补铁剂(如果您服用的话)的时间，因为此类补充剂会影响胃肠道对左旋多巴的吸收。

## 适用于帕金森病运动症状的药物

尽管没有治愈帕金森病的方法，但是有几类药物可用于在整个疾病治疗过程中成功管理运动症状的治疗。确保向您的普通神经科医生或运动障碍专家说明您最严重的症状以及您的治疗目标。对于特定帕金森病症状，一些药物的疗效可能会优于其它药物。确保向您的医生提供完整的药物清单（包括处方药和非处方药），以及您服用的任何维生素或营养补充剂。

只有当您按照医嘱获取和服用药物后，药物才会发挥功效。一些帕金森病药物以通用药物或通过特定项目提供，所以更为负担得起。一些帕金森病药物以缓释剂或其它形式提供，所以使用频率更低或更为容易服用。告知您的普通神经科医生或运动障碍专家您的状况，以及您在获取和服用药物方面的任何优选项。注意：与您的处方医生或药剂师检查您的全部药物（包括处方药和非处方药）的副作用，以及药物与您服用的其他药物或酒精的有何相互作用，这一点很重要。护士、医生护理和药剂师也是关于您的全部药物信息的极其重要的渠道，包括服药方式、副作用以及与其它药物有何相互作用。

## 了解运动并发症

**运动并发症**指通常在接受帕金森病治疗几年后出现的疾病相关和治疗相关障碍。随着疾病的进展，帕金森病患者可能会出现“**关闭**”期，即其药物不足以维持全天的正常症状控制。通常会调整剂量和用药时间，并增加新的药物，以减少“关闭”期。

对于重度患者，“关闭”期可能会变得不可预测，并且对药物更改也没有充足反应。

左旋多巴治疗会增加**运动障碍**的风险。运动障碍指运动不受控制,尤其是在大脑多巴胺水平达到峰值或变化不定时。运动障碍可能不会造成太多困难,并且许多帕金森病患者报告,与具有较少完整症状控制的运动障碍相比,他们更希望有一些具有良好运动症状控制的运动障碍。然而运动障碍有时会带来社交上的障碍和/或缺陷。出现严重运动障碍通常是考虑进行手术的节点,我们将在后续章节讨论这方面内容。

**可穿戴技术装备**指由患者佩戴的,用于收集运动信息的设备。此类设备可帮助监控运动功能波动,并帮助进行药物管理。

### **卡比多巴-左旋多巴(Sinemet®、Rytary®、Parcopa®、Inbrija®、通用药物)**

帕金森病最有效的治疗为**卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa)** 组合药物。该药物组合可提高大脑的多巴胺水平,而帕金森病患者通常缺乏多巴胺。左旋多巴会在大脑中转化为多巴胺,从而提高大脑的多巴胺水平。左旋多巴可减少特发性帕金森病患者的震颤、僵硬和动作迟缓症状。卡比多巴 (Carbidopa) 可防止左旋多巴 (levodopa) 在到达大脑之前在血液中被分解。因此,添加卡比多巴 (Carbidopa) 可保障左旋多巴 (levodopa) 更为高效地到达大脑中。卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 可在各种强度的输注系统中使用,通常刚开始时,会使用较少剂量,以防止恶心和呕吐。如果剂量增加太快就会造成恶心和呕吐。然后在可容忍的范围内不断增加剂量,直至出现理想的治理效果。卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 在美国作为速释片 (Sinemet® 和通用药物),两种缓释剂配方【卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) ER 通用药物和 Rytary® 药物】和一种口服的口崩片 (Parcopa®) 提供。单独的左旋多巴 (levodopa) 也可作为吸入剂 (Inbrija®) 提供,可在口服卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 的疗效减退以后根据需要使用。



卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 治疗的副作用包括恶心、直立性低血压、嗜睡 (可能会突然发作, 称为睡眠发作)、冲动控制行为、幻觉和思维混乱。左旋多巴还会造成异动症。

### **卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 肠内混悬液 (Duopa™)**

该药物是卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) (Duopa™) 的不同形式的产品, 于 2015 年经过美国食品和药物管理局 (FDA) 的批准。该药物用于重度疾病患者, 其症状对口服卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 已没有良好反应。不同于服用药丸, 帕金森病患者可以胶液形式通过输液泵接收卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa)。用输液泵通过经手术放置的小管直接将药物输入小肠内。连续性输注卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 的优势为减少活动能力限制或左旋多巴的“关闭”期症状。

输注卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 的副作用类似于口服卡比多巴-左旋多巴, 但可能会有较高的周围神经病变 (手指或双脚麻木或感觉丧失) 患病率。

### **多巴胺激动剂: 普拉克索 (Pramipexole) (Mirapex®、Mirapex ER®)、罗匹尼罗 (Ropinirole) (Requip®、Requip XL®)、罗替戈汀 (Rotigotine) (Neupro®)、阿朴吗啡 (Apomorphine) (Apokyn®、Kynmobi®)**

多巴胺激动剂与卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 的轻微差别在于多巴胺激动剂不会提升大脑内的多巴胺水平, 而是会模拟多巴胺的活动。多巴胺激动剂可在帕金森病早期阶段单独使用, 或者在后期疾病阶段用作卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 或其它帕金森病的辅助药物。多巴胺激动剂可有速释剂普拉克索 (Pramipexole) (Mirapex®) 和罗匹尼罗 (Ropinirole) (Requip®) 或缓释剂普拉克索 (Pramipexole) (Mirapex ER®) 和缓释剂罗匹尼罗 (Ropinirole) (Requip XL®)。

其中一种多巴胺激动剂，罗替戈汀 (Rotigotine) (Neupro®)，可用作皮肤贴片。和卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 一样，多巴胺激动剂通常刚开始时，使用较少剂量，然后在可耐受的范围内逐渐增加剂量，直至出现理想的治疗效果。

阿朴吗啡 (Apomorphine) 是一种速效多巴胺激动剂。可用作在达到下一阶段剂量之前左旋多巴药效意外减退的患者的急救药物。阿朴吗啡 (Apomorphine) 有两种使用形式：Kynmobi® 为舌下贴膜片，Apokyn® 为皮下注射药物。

多巴胺激动剂的副作用类似于卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa)，但其冲动控制障碍和突然睡眠发作的概率更高。尤其是 Apokyn® 会造成严重恶心，因此必须搭配可缓解或预防恶心的药物服用。

### **儿茶酚胺氧位甲基转移酶 (COMT) 抑制剂: 恩他卡朋 (Entacapone) (Comtan®)、托卡朋 (Tolcapone) (Tasmar®)、阿片哌酮 (Opicapone) (Ongentys®)**

COMT 抑制剂有时候会搭配卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 使用。和卡比多巴类似，COMT 抑制剂可防止左旋多巴 (levodopa) 在到达大脑之前被分解。使用 COMT 抑制剂可保障向大脑供应更为稳定的左旋多巴，然后左旋多巴可在大脑中转化成多巴胺。COMT (儿茶酚胺氧位甲基转移酶) 抑制剂通常用于频繁出现左旋多巴治疗“关闭”期患者的治疗。COMT 抑制剂恩他卡朋 (Entacapone) (Comtan®) 可搭配卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) (Stalevo®) 使用。使用一剂左旋多巴搭配使用一剂恩他卡朋 (Entacapone)；阿片哌酮 (opicapone) (Ongentys®) 则每天服用一次。

有时候，COMT 抑制剂会增加与左旋多巴治疗相关的副作用。使用恩他卡朋 (Entacapone) 后，可能会出现腹泻和体液 (如尿液) 变色。使用托卡朋 (Tolcapone) (Tasmar®) 时，应定期进行血液检测，以检查肝功能状况。

## **选择性 B 型单胺氧化酶 (MAO-B) 抑制剂: 雷沙吉兰 (Rasagiline) (Azilect®)、司来吉兰 (Selegiline) (Eldepryl®、Zelapar®)、沙芬酰胺 (Safinamide) (Xadago®)**

选择性 MAO-B 抑制剂可抑制大脑产生 B 型单胺氧化酶 (MAO-B), 因为 B 型单胺氧化酶会分解多巴胺。这是另一种提升大脑中多巴胺水平的方法。B 型单胺氧化酶 (MAO-B) 抑制剂可单独使用, 也可搭配其它帕金森病药物使用。选择性 MAO-B 抑制剂可用作卡比多巴-左旋多巴 (Carbidopa-levodopa) 治疗的辅助药物, 尤其是当患者服用左旋多巴期间出现“疗效减退”症状时。选择性 MAO-B 抑制剂用于帕金森病治疗时, 可以药丸形式吞服, 如雷沙吉兰 (Rasagiline) (Azilect®) 和司来吉兰 (Selegiline) (Eldepryl®), 或者作为司来吉兰 (Selegiline) (Zelapar®) 口崩片服用。沙芬酰胺 (Safinamide) (Xadago®) 是经过批准的在卡比多巴-左旋多巴治疗中出现“关闭”期时的辅助疗法。它是一种 MAO 抑制剂, 但是其作用机制不同, 例如可抑制谷氨酸的释放。

选择性 MAO-B 抑制剂的副作用包括轻度恶心、口感、头晕、便秘, 以及偶尔会出现幻觉和思维混乱。最近美国食品和药物管理局 (FDA) 已取消之前对服用选择性 MAO-B 抑制剂期间摄入含酪胺食物 (例如陈年奶酪、红酒和生啤酒) 的限制。但是, MAO-B 抑制剂会与其他药物相互作用, 如一些抗抑郁药、鼻喷剂和麻醉止痛药。如果您要在医院接受手术, 建议您在手术前 2 周停用 MAO-B 抑制剂, 然后在手术后 1-2 周重新服用, 以避免任何意外药物相互作用。您的医生或药剂师可帮助您了解此类潜在相互作用。

## **抗胆碱能药物: 苯托品 (Benztropine) (Cogentin®)、苯海索 (Trihexyphenidyl) (Artane®)**

抗胆碱能药物通常用于帕金森病管理中其它帕金森病疗法的辅助药物。患者可定期服用抗胆碱能药物, 以缓解帕金森病的震颤症状或与左旋多巴治疗疗效减退相关的问题。

抗胆碱能药物的常见副作用包括思维混乱、幻觉、便秘、口感和泌尿问题。因此，抗胆碱能药物通常仅供较年轻的帕金森病患者（70 岁以下）使用。同时，服用抗胆碱能药物期间应避免使用抗组胺剂、某些精神治疗药物和酒精。

### **金刚烷胺药物**

金刚烷胺药物也可用于预防或治疗流行性感，经试验观察，**金刚烷胺** (Symmetrel®) 可缓解帕金森病震颤和肌肉僵硬症状。金刚烷胺通常用作其它帕金森病疗法的辅助药物。此外，金刚烷胺还用于减少由左旋多巴造成的异动症或非自主运动。常见的副作用包括头晕、口感、便秘、多梦、花边状皮疹（常见于腿部）和踝关节肿胀。肾病患者应减少金刚烷胺的剂量。金刚烷胺还会与抗胆碱能药物和左旋多巴治疗的副作用发生相互作用，或加剧其副作用。金刚烷胺可以药丸和糖浆形式服用。



有两种金刚烷胺缓释剂配方。Gocovri® 每夜夜间服用一次，适用于左旋多巴诱发的运动障碍的治疗和减少“关闭”期。Osmolex® ER 每日早上服用一次，适用于帕金森病运动症状的治疗。

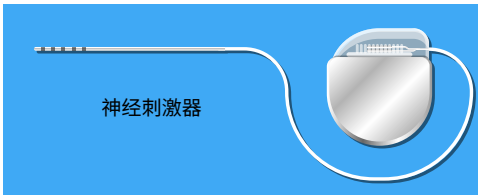
### **腺苷抑制剂: 伊曲茶碱 (Istradefylline) (Nourianz™)**

腺苷抑制剂可抑制腺苷受体的作用。和多巴胺类似，腺苷也是一种神经传递素，在基底神经节中发挥作用，而基底神经节是大脑中受帕金森病影响的深层结构。然而，腺苷和多巴胺在一定程度上又有着相反的作用，因此抑制腺苷受体可改善运动功能。伊曲茶碱 (Istradefylline) 可用作在卡比多巴-左旋多巴治疗中出现“关闭”期时的辅助治疗。

# 手术

## 深部脑刺激

**深部脑刺激 (DBS)** 是一项神经外科手术, 适用于对左旋多巴有良好反应, 但是出现严重运动功能波动 (包括异动症) 的患者。DBS 也可用于耐药性震颤的治疗。通过刺激大脑中运动控制回路中的特定节点, DBS 可使回路实现“再平衡”, 在一定程度上恢复正常的运动控制。大多数情况下, 该技术可帮助帕金森病患者减少左旋多巴剂量并减少其运动障碍症状, 同时维持良好的症状控制。

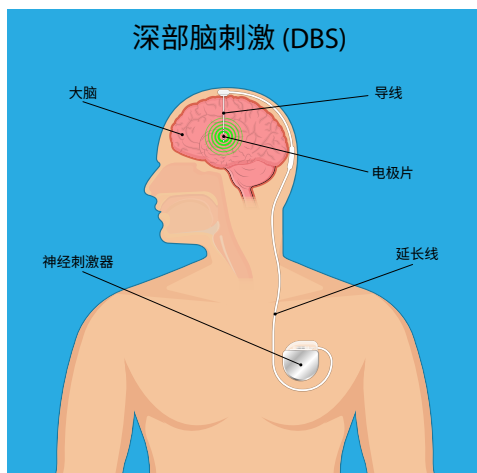


DBS 手术会在大脑中的选定深层部位永久性植入薄电极片。电极片上的触点可向大脑中高度定向的区域提供电流。会在患者胸部

或腹部皮肤下植入一个电池式脉冲发生器, 类似于心脏起搏器。脉冲发生器会通过埋于头皮和颈部皮肤下的电线连接至刺激器的电极 (参见下一页上的图片)。DBS 手术存在较低感染、中风、出血或麻醉相关并发症风险。从患者衣服下面不会看到该设备, 所以在日常使用中不会造成任何不适感。

许多刺激方法可以无线形式进行设置, 因此可保证最佳的症状控制。包括哪些电极触点应提供刺激、以及所提供电流脉冲的大小、频率和持续时间。同时, 患者还能够一定范围内以无线形式更改其 DBS 系统上的参数。必要时, 可通过门诊手术更换电池, 通常在几年后需要更换电池。

近年来, DBS 技术领域正不断推出许多新的发现。某些系统提供充电电池, 因此不需要像不可充电电池那样频繁更换。最新推出的 DBS 系统为 MRI 特定条件安全 (MRI-conditional) 系统, 可在 MRI 模式下安全放置, 或在运行 MRI 期间关闭, 因此与老版本系统相比, 可简化携带 DBS 接受 MRI 检测的流程。



在过去, 仅在患者清醒时开展手术 (尽管会进行轻度镇静和适当的疼痛控制)。该技术可实现在手术中放置电极时监控患者的症状, 以确保电极的正确定向。现在, 某些手术可在 CT 扫描仪或 MRI 机的监控下开展, 因此可直观查看电极的植入并确保以最佳方式放置电极。以这种方式开展手术时, 患者可在手术中全程保持睡眠状态。

尽管 DBS 通常用于晚期疾病阶段, 但是美国食品和药物管理局 (FDA) 已批准在早期帕金森病治疗中使用 DBS。询问您的医生 DBS 是否适合您的临床症状的治疗。

用于帕金森病的 DBS 系统存在细微的差别。每个系统有其自己的刺激方法设置技术, 以实现最佳的症状控制和最大程度减少刺激的副作用。

## 雅培 (Abbott)

Infinity™ 系统使用定向导线。这表示电极上的触点可进一步分布在电极周围的各个部位, 因此可对不同部位进行刺激。该技术可针对特定方向进行刺激, 因此可减少刺激的副作用。雅培 (Abbott) 还推出了远程设置系统



Neurosphere™, 可通过无线网络实现临床医生和患者之间的连接, 并通过远程医疗进行 DBS 调拨。

## 波士顿科学 (Boston Scientific)

Vercise™ 系统提供两种电极, 其中一种电极带有八个触点, 其触点数多于其它导线, 另一种电极提供定向刺激。电极使用多重独立电流控制, 这意味着各个触点有其自己的能量来源, 因此可实现自定义程度更高的刺激。

## 美敦力 (Medtronic)

SenSight™ 系统使用定向导线, 因此可实现自定义刺激。

SenSight™ 系统可兼容 BrainSense™ 技术的 Percept™ 个人电脑神经刺激器, 可采集连接至 DBS 电极的神经元中的局部场电位 (LFP)。可根据各个患者的 LFP 模式调节 DBS 系统, 因为这与报告的症状和药物摄入密切相关。





## 聚焦超声

**聚焦超声 (FUS)** 是使用定向超声波使大脑中精确位置升温并发生病变的手术。通过摧毁帕金森病患者大脑中高度定向的区域, 恢复大脑中的正常回路。聚焦超声目前已批准用于帕金森病震颤的治疗。

## 帕金森病非运动症状的治疗

帕金森病患者通常会伴有非运动症状, 包括直立性低血压、认知障碍、幻觉、抑郁、焦虑、睡眠问题或其它障碍。如果您正经历任何以上症状, 确保与您的一位或多位医疗护理团队成员讨论此类问题。其它疗法或药物【除用于治疗帕金森病运动症状的疗法以外】可能会有所帮助, 并且可搭配您的帕金森病药物使用。

## 批准用于帕金森病非运动症状的药物

**屈昔多巴 (Droxidopa)** (Northera™) 尤其适用于神经系统疾病【如帕金森病】直立性低血压的治疗。心脏病患者应谨慎使用屈昔多巴 (Droxidopa), 因为屈昔多巴可能会加剧心脏病症状。常见的副作用包括头痛、眩晕、恶心、高血压、疲倦、发热和思维混乱。此外, 服用较高剂量卡比多巴-左旋多巴可能会影响屈昔多巴 (Droxidopa) 的药效。其它用于治疗直立性低血压的药物包括**氟氢可的松 (fludrocortisone)** (Florinef®) 和**米多君 (midodrine)** (ProAmatine®)。

**匹莫范色林 (Pimavanserin)** (Nuplazid™) 批准用于重度帕金森病患者可能出现的幻觉和妄想症的治疗。它可能会造成踝关节肿胀、便秘和思维混乱。心律不齐患者不可服用该药物。

**卡巴拉汀 (Rivastigmine)** (Exelon®) 批准用于帕金森病相关痴呆症的治疗。它可造成恶心、呕吐和食欲不振。

## 帕金森病的辅助治疗

有许多辅助疗法可用帕金森病的治疗,包括冥想、按摩、针灸、音乐疗法和艺术疗法。许多此类疗法已在帕金森病患者人群中开展过正式研究,尽管通常只是面向小部分人群开展的。因此,关于此类疗法是否真实有效,以及如果有效的话,其作用机制是什么以及如何最大程度提高其疗效等众多问题仍然是未知的。然而,您可能会发现此类疗法有除批准用于帕金森病的**循证医学**药物之外的其它疗效。您应与您的一位或多位护理团队成员讨论此类方案的利与弊。

许多州已宣布医用大麻合法化,并且一些帕金森病患者已试用医用大麻,以缓解特定帕金森病运动和非运动症状。然而很少有研究着眼于揭示哪些帕金森病症状对医用大麻有反应,以及应使用哪类医用大麻和给药系统及多少剂量等问题。医用大麻也有副作用,包括眩晕和低血压。和任何其他药物一样,使用医药大麻时,您应咨询您的医疗护理团队。

关于帕金森病的研究仍在继续开展,因此推出全新的疗法指日可待。最后一章讨论该领域的最新研究、潜在治疗方案及临床试验。同时还为帕金森病患者及其家人提供额外的资源。

### 研究与资源

目前正开展大量研究,以更好地了解帕金森病的病因、确定帕金森病的临床诊断和找出适合帕金森病症状的新疗法。此外,已开展相关调查研究,以找出延迟帕金森病进展并最终治愈帕金森病的治疗方案。

除了使用新药物或现有药物的全新组合,目前有几种新型药物已处于帕金森病治疗的后期研究阶段。目前正开发新的左旋多巴给药系统,以减少运动功能波动并延长“作用”期。并针对药物对保护神经细胞和防止神经细胞损失的潜能开展相关研究。研究人员正努力寻找方法来对付可导致帕金森病或增加帕金森病风险的已知基因突变的方法。并寻找可协助准确诊断和追踪帕金森病病程的生物标志物。用于监测帕金森病运动症状的可穿戴技术设备在不断完善,可用于帕金森病的诊断和管理,以及在新治疗方案的**临床试验**阶段追踪患者的情况。最后,关于 DBS 系统的研究在持续推进并不断完善,以确定最佳的刺激方式和最佳的脑部刺激部位。

## 您是否愿意参加临床试验?

临床试验可帮助改进帕金森病的治疗并提高对帕金森病的认识,尤其是会提供获取最新疗法的机会。若要了解详细信息并了解某项临床试验是否适合您,请咨询您的医疗护理团队。以下网站提供关于进行中的临床试验以及您或您认识的人如何注册参加的信息:

- 国家卫生研究所 (NIH) 临床试验注册方法  
[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)
- 帕金森病生物标志物项目  
[pdbp.ninds.nih.gov](http://pdbp.ninds.nih.gov)
- CenterWatch  
[www.centerwatch.com/clinical-trials/listings/](http://www.centerwatch.com/clinical-trials/listings/)

谨记要重视社会支持网络的作用。拥有强大的社会关系,很显然,有益于您的健康。家人和朋友也在帮助您维持护理程序并保持积极的状态方面发挥关键作用。

## 考虑加入支持团队

加入支持团队是接收关于帕金森病患者后生活的使用信息和教育知识的有效途径。更重要的是,团队成员会收到真正了解该疾病的其他成员的支持。美国帕金森病协会 (APDA) 在全国各地的社区内发展和维护支持团队方面有着悠久的历史。其中一些团队由团队成员组织和运营,且许多此类团队会收到社工、护士、心理医生和其他医疗护理专业人士的指导和支持。请访问 [apdaparkinson.org/community/](http://apdaparkinson.org/community/) 查找您所在区域的支持团队或致电 800-223-2732

## 帕金森病患者护理

谨记：帕金森病不仅对确诊为该病的人士有影响，而且还会对其家人、朋友和同事产生影响。负责护理帕金森病患者的人员也需要支持。如果您或您认识的某人是**护理伙伴**，谨记护理伙伴必须关注其自身的身体和心理健康，这一点很重要。许多时候，护理伙伴会忽视其自身的健康，因为太多时间都用在了帕金森病患者的护理上。

如果您是护理伙伴，请考虑联系一个护理伙伴支持团队。您可通过许多美国帕金森病协会 (APDA) 地方分会和信息与转诊 (I&R) 中心联系此类支持团队 ([apdaparkinson.org/community/](http://apdaparkinson.org/community/))。此类团队可提供关于帕金森病、治疗策略及给护理伙伴的建议等方面的最新信息。通过此类团队，护理伙伴还可认识有着类似的帕金森病患者护理经历的其他人士。您所在州的老年服务中心也可为帕金森病护理伙伴提供相关信息、资源和支持。

## 充分享受生活

在美国帕金森病协会 (APDA)，我们希望您即刻获得最佳的生活质量，充分享受生活。帕金森病患者也可保持积极充实的生活。我们希望本手册可帮助您或您认识的某位帕金森病患者迈出有益



的第一步，以实现有意义、充满希望和乐观心态的充实生活。请联系美国帕金森病协会 (APDA) 了解详细信息并使用美国帕金森病协会 (APDA) 的其它资源：[apdaparkinson.org](http://apdaparkinson.org)

## 资源

美国帕金森病协会 (APDA) 可帮助您应对帕金森病患病后的生活。美国帕金森病协会 (APDA) 网络提供信息与转诊、教育和支持项目、健康与保健活动, 以及支持帕金森病群体保持更好生活质量的活动。访问各州的美国帕金森病协会 (APDA) 网站, 以联系您所在社区的信息与转诊 (I&R) 中心或美国帕金森病协会 (APDA) 分会:

**[apdaparkinson.org/community/](http://apdaparkinson.org/community/)**  
**(800) 223-2732**

我们成立了位于波士顿大学的美国帕金森病协会 (APDA) 康复资源中心, 以帮助帕金森病 (PD) 患者获取关于锻炼建议的信息。该中心为来电咨询者提供咨询执业理疗师的机会, 帮助解答来电咨询者相关领域的锻炼和资源的问题。了解更多信息:

**[www.bu.edu/neurorehab/resource-center](http://www.bu.edu/neurorehab/resource-center)**  
**(888) 606-1688**

了解通过退伍军人健康管理局为患帕金森病的退伍军人提供服务的相关信息, 请致电:

**(800) 223-2732**  
**[apdaparkinson.org/resources-support/national-veteran-resources](http://apdaparkinson.org/resources-support/national-veteran-resources)**

美国帕金森病协会 (APDA) 副主席和首席科学官 Rebecca Gilbert 博士发布的深入研究博客, 旨在讨论与帕金森病相关的适时和永恒主题。此外, 该篇博客还重点关注可从所讨论信息中收集到的自主管理建议。

**[apdaparkinson.org/doctor-blogs/a-closer-look/](http://apdaparkinson.org/doctor-blogs/a-closer-look/)**

美国帕金森病协会 (APDA) 免费提供涵盖各种主题的在线出版物。

**[apdaparkinson.org/resources-support/download-publications](http://apdaparkinson.org/resources-support/download-publications)**

---

## 术语表

**动作性震颤:**进行有针对性运动时发生的震颤

**$\alpha$ -突触核蛋白:**帕金森病和相关疾病患者特定脑部区域内特定神经细胞中集聚的蛋白质

**金刚烷胺:**最初是用于治疗流行性感冒的药物,现在则用于缓解帕金森病的震颤和僵硬症状

**厌食:**食欲下降

**嗅觉缺失:**丧失嗅觉

**抗胆碱能药物:**一类通常用于治疗帕金森病的药物,尤其会用作其它标准帕金森病疗法的辅助药物;用于减少帕金森病震颤症状或缓解与左旋多巴治疗疗效减退相关的问题

**抗氧化剂:**含于某些食物和补充剂中的物质,可清除体内有毒的自由基

**生物标志物:**人体内的可测量指标,表明是否存在某种疾病

**运动迟缓:**动作缓慢,是常见的帕金森病运动症状

**卡比多巴-左旋多巴:**种通常用于治疗帕金森病的组合药物,可提升大脑内的多巴胺水平

**护理伙伴:**负责护理慢性疾病患者的人员,如亲近的家人或朋友

**临床试验:**在人体进行的研究,通常会使用药物或一些其它类型的治疗

**认知:**与记忆、注意、专注和判断等思维过程相关

**认知行为疗法 (CBT):**一种心理疗法,对不切实际的想法提出质疑并用更切合实际的想法替代此类想法

**儿茶酚胺氧位甲基转移酶 (COMT) 抑制剂:**可抑制会分解多巴胺和左旋多巴的儿茶酚胺氧位甲基转移酶 (COMT) 的药物, 在帕金森病治疗中用于防止左旋多巴在到达大脑之前被分解。

**多巴胺转运蛋白成像 (DaTscan):**是一项经过美国食品和药物管理局 (FDA) 批准的成像检测, 用于检测大脑中的多巴胺功能, 可帮助区分特发性震颤与特发性帕金森病及其它可造成震颤的障碍

**深部脑刺激 (DBS):**指使用可植入脉冲发生器改善帕金森病运动症状的技术, 对于已针对其运动症状使用多种不同药物的重度帕金森病患者, 该技术通常有可能减少其药物使用量。

**多巴胺:**一种大脑中促进运动的化学成分 (神经传递素), 帕金森病患者特定脑部区域内的多巴胺水平会有所下降

**多巴胺激动剂:**模拟多巴胺作用的药物

**屈昔多巴 (Droxidopa):**一种经过美国食品和药物管理局 (FDA) 批准的药物, 用于神经系统疾病【如帕金森病】直立性低血压的治疗

**异动症:**四肢或躯干片段性的抽动样的运动障碍; 常见于重度帕金森病的左旋多巴治疗高峰时期

**吞咽困难:**在吞食方面存在困难

**特发性震颤:**一种神经运动障碍, 其中震颤是其主要症状。震颤通常为动作性震颤, 而不是帕金森病静止性震颤。

**循证医学:**使用临床研究中的最佳科学实证优化临床决策的方法

**慌张步态:**一种与帕金森病相关的异常步型, 其特征为快速紧凑的小步伐

**氟氢可的松 (fludrocortisone):**用于治疗直立性低血压的药物



**聚焦超声:**一种使用定向超声波使大脑中精确位置升温并发生病变的手术

**自由基:**人体在受伤或有压力时由基体细胞产生的有毒物质

**冻结:**非自愿运动障碍;频繁发生“步态冻结”,发病时帕金森病患者想往前走,但是感觉双脚被黏在了地上

**步态:**行走时的脚步姿态

**普通神经科医生:**接受过神经障碍的诊断和治疗方面培训的医生

**表情缺乏:**面部表情减少或僵化

**嗅觉减退:**对气味的敏感度减弱

**特发性:**病因未知

**阳痿:**无法勃起或维持勃起

**内部震颤:**体内感觉震动

**路易小体:**帕金森病和相关疾病患者特定脑部区域内特定神经细胞中集聚的蛋白质(-突触核蛋白)

**力比多:**性欲

**核磁共振成像 (MRI):**医生用于查看大脑结构的成像技术

**字体过小:**书写字体较小

**米多君:**用于治疗直立性低血压的药物

**运动并发症:**治疗几年后出现的疾病和治疗相关并发症,包括“关闭”期、异动症及其他症状

**运动症状:**主要影响运动功能的症状

**运动障碍:**影响运动功能的神经科疾病

**运动障碍专家:**在运动障碍的诊断和治疗方面接受过专业培训的医生,通常为神经科医生

**神经退行性疾病:**由神经元(神经细胞)死亡导致的疾病。神经退行性疾病包括帕金森病和阿尔茨海默病

**神经元:**构成大脑中的内部互连网络结构的神经细胞

**神经递素:**大脑中的一种化学成分,用于建立神经元之间的通讯连接

**非运动症状:**并非主要影响运动功能的症状

**“关闭”期:**治疗无法提供症状控制的时期

**直立性或姿势性低血压:**身体无法快速调节血压,尤其是当从躺平姿势坐起来时或从坐着的姿势站起来时

**氧化应激:**一种自由基损伤细胞的破坏性症状,与细胞缺失和衰老有关

**帕金森综合征:**不属于特发性帕金森病,但是与其有共同症状的运动障碍,如僵硬和动作缓慢(运动迟缓)

**正电子发射断层成像 (PET):**可测量特定大脑功能的成像技术

**原发性失眠:**无法入睡

**快速眼动 (REM) 睡眠行为障碍:**一种特殊的睡眠障碍,可能会出现睡着时说梦话或身体抽动

**静止性震颤:**身体部位未承重或运动时发生的震颤,是帕金森病的一种特征

**后倾:**向后退的姿势

**僵硬:**肌肉僵硬

**继发性失眠:**无法保持睡眠状态

**选择性 B 型单胺氧化酶 (MAO-B) 抑制剂:**可选择性地抑制大脑中可分解多巴胺的 B 型单胺氧化酶 (MAO-B) 的药物

**脑黑质:**拉丁文意思为“黑质”，指大脑基底中含有产生多巴胺的神经元的区域，在显微镜下显示为黑色，帕金森病患者会出现该区域细胞缺失

**太极拳:**一项中国古达发明的运动，可帮助训练姿势和平衡能力

**震颤:**一种节律性摆动动作

**尿频:**频繁需要排尿

**排尿踌躇:**开始排尿困难

**尿急:**感觉迫切需要排尿，即使膀胱并未充满

**可穿戴技术设备:**由患者佩戴的，用于收集运动信息的设备





# APDA SYMPTOM TRACKER



介绍追踪症状和管理护理的更便捷  
方式

立即下载免费美国帕金森病协会 (APDA) 症  
状追踪器移动应用程序。





**apda** AMERICAN  
PARKINSON DISEASE  
ASSOCIATION  
Strength in optimism. Hope in progress.

PO Box 61420  
Staten Island, NY 10306  
1-800-223-2732  
[apdaparkinson.org](http://apdaparkinson.org)

美国帕金森病协会对美敦力 (Genentech) 为本项目教育活动提供的资金支持表示衷心感谢! 美敦力 (Genentech) 未就任何教育内容提供相关意见。

**Genentech**  
A Member of the Roche Group