执行主编:刘琳佳 责任编辑:韩璐 电话:(0451)84612165 E-mail:lnrbliyou@163.com

帕金森治不好 但可以“活得好”

“陈教授,找到您我就放心了,您一定能治好我。”面对55岁帕金森患者的恳切期待,首都医科大学宣武医院主任医师陈彪的回答坦诚得有些出人意料:“我从没完全治愈过一个帕金森病患者。”看到患者瞬间的错愕,他补充道:帕金森病目前尚无根治办法,但通过全周期科学管理,患者完全可以实现“活得好”的目标。

陈彪表示,作为与衰老高度相关的神经退行性疾病,帕金森病虽然无法彻底治愈,但规范干预能够帮助患者活到接近自然预期寿命,自主完成想做的事,维持有质量的生活。

根据《中国帕金森病治疗指南(第四版)》和《中国帕金森病报告2025》数据,我国65岁以上人群帕金森病患病率达1.7%,80岁以上人群患病率超过4%,国内患者总数已超500万。陈彪介绍,帕金森病并非单一因素致病,而是遗传、环境暴露与生活方式、生物衰老三者共同作用的结果:部分患者发病受遗传因素影响更明显,部分患者由头部外伤、有毒物质接触等环境因素诱发,长期过度用脑导致大脑衰老加速的人群,同样属于高危群体。

从病理进程来看,帕金森病有长达10年-15年的“前驱期”:大脑内首先出现α-突触核蛋白聚积形成的路易小体,之后多巴胺神经元持续凋亡,等到手抖、动作迟缓、肢体僵硬等典型运动症状显现时,患者脑内多巴胺神经元已丢失约50%,多巴胺分泌水平仅为正常人的10%-20%。临床中不少家属因认知不足,将早期轻微手抖、行动发沉当作“年纪大了的正常现象”,往往拖到症状明显加重才就诊,错过了早期干预窗口。

陈彪特别提醒,患者和家属一定要警惕“彻底治愈帕金森”的虚假宣传。当前帕金森病已经形成了覆盖药物、手术、康复、照护的综合治疗体系:药物治疗是首选核心手段,早期通过外源性补充多巴胺,就像给“分泌不足的身体点外卖补供给”,能够有效控制症状;当药物疗效下降、出现异动症等并发症时,脑深部电刺激术等手术方式可以作为有效补充,干细胞治疗也是当前领域内备受关注的前沿方向。治疗需要医生结合患者的疾病阶段、生活需求制定个体化方案,尽可能长时间维持患者的身体功能。

5年前确诊帕金森病的周女士,一度让女儿林悦觉得“天塌了”——曾经爱爬山的母亲难道最终会失去行动能力?确诊后林悦陪着母亲严格遵医嘱调整用药,从饮食、居家环境、日常康复各方面细致照护,5年过去,周女士依然能下厨煮饭、陪女儿散步,症状进展被稳稳控制住。

在陈彪看来,“活得好”的定义权在患者自己手里。目前其团队也在通过技术手段破解患者出院后的管理难题:可实时监测步态、通过振动提示改善冻结步态的智能鞋,沉淀了数十年临床经验的AI咨询分身,都在为患者长期居家管理提供支持。他也提醒,公众日常保持充足睡眠、适度运动、避免长期过度用脑,就能有效延缓大脑衰老,每个人都是自己健康的第一责任人。

余冰玥

药物之外的重要“处方”

在帕金森病的全程管理中,吃什么、怎么吃,常常被患者和家属忽视。事实上,科学合理的饮食安排不仅能改善症状,还能预防并发症,是药物之外的重要“处方”。

“帕金森病患者的餐桌,首先要过‘吞咽关’。”营养师王敏指出,随着病情进展,超过一半的患者会出现不同程度的吞咽障碍,表现为喝水呛咳、食物咽下困难。这不仅影响营养摄入,更危险的是可能导致吸入性肺炎——这是帕金森病患者死亡的主要原因之一。

王敏建议,有吞咽困难的患者,食物应做得软、烂、细、滑。肉类可剁成肉糜或制成肉丸,蔬菜切碎或打成泥,主食选择软饭、粥、烂面条,避免干硬、粗糙、黏性强的食物如年糕、汤圆。喝水时若容易呛咳,可使用增稠剂将液体调成蜂蜜状,降低流速。

“蛋白质和药物‘打架’,是很多患者不知道的坑。”王敏提醒,帕金森病患者服用的核心药物左旋多巴,与高蛋白食物同食会影响药效。建议将每日蛋白质主要安排在晚餐,早餐和午餐以碳水化合物和蔬菜为主,服药时间与进餐时间至少间隔半小时到一小时。

便秘是困扰多数患者的另一个难题。王敏解释,疾病本身会导致肠道蠕动减慢,加上部分药物的副作用,便秘非常普遍。她建议,日常饮食中保证充足的膳食纤维,如燕麦、红薯、芹菜、火龙果等,每天饮水不少于1500毫升,并配合顺时针腹部按摩和适度活动。

“饮食调理不能替代药物,但能让药物的效果更好,让患者的身体更有底气。”王敏强调,每个患者的病情阶段和身体状况不同,最好在营养师指导下制定个性化的饮食方案,让每一餐都成为疾病管理的有力支撑。

本报记者 韩璐

帕金森病的家庭照护密码

帕金森病考验的从来不只是患者一人。当家人的手开始不受控制地颤抖,当曾经健步如飞的父母走路变得拖沓,整个家庭的生活节奏都被迫改写。如何做好家庭照护,成为摆在无数患者家属面前的一道难题。

“照护帕金森病患者,首先要学会‘慢下来’。”护士李芳在临床一线工作二十余年,见过太多家属因心急而陷入焦虑。她说,帕金森病患者的动作会越来越慢,穿衣、吃饭、走路都变得费力。如果家属不停催促,只会加重患者的紧张和挫败感。“把家里的钟表‘调慢’,给每件事留出两三倍的时间,这是照护的第一课。”

居家环境的安全改造同样刻不容缓。李芳建议,家属应尽早检查家中的“危险角落”:卫生间加装扶手和防滑垫,卧室通往卫生间的路线保持通畅无阻,夜间留一盏小夜灯,移除地面散落的电线和小地毯。“很多患者因为半夜起床上厕所而跌倒,一次骨折就可能让患者彻底卧床,再也站不起来。”

沟通方式也需要重新学习。帕金森病患者常因面部肌肉僵硬而表情减少,说话声音变小、含糊,容易被误解为“冷漠”或“糊涂”。李芳提醒家属,与患者交流时尽量面对面,保持眼神接触,用简单清晰的短句,耐心等待对方回应。不要替患者把话说完,这会剥夺他们表达的意愿。

照护者自身的心理健康同样不容忽视。长期照护带来的身体疲劳和心理压力,可能让家属陷入抑郁。“照护者要学会‘喘口气’。”李芳建议,家庭成员应轮流承担照护责任,不要把所有重担压在一个人身上。定期给自己放半天假,出去走走、见见朋友,这不是自私,而是为了更长久地陪伴。

“帕金森病是一场马拉松,不是百米冲刺。”李芳说,懂得照顾好自己,才能更好地守护所爱之人。

本报记者 韩璐