



衣食住行有讲究,患者日记这样记…… 这场直播 从生活点滴关爱帕友

□本报记者 刘伟芳 摄影 苏维德 章立强

4月11日是世界帕金森日,福建卫生报《大医生开讲》直播聚焦帕金森病,线上线下互动火爆(往期报道:世界帕金森病日,31万人聚焦“大医生开讲”!互动火爆,直播延长了半小时)。

直播结束后,卫生报帕金森病交流群里,帕友们互动频繁,交流抗病经验,相互加油鼓劲,直播专家也加入社群,解答病友咨询。

为更好地服务病友,面向大众普及相关知识,《大医生开讲》栏目主创启动帕金森病科普系列

直播,6月10日即是系列直播第二场。

本次直播邀请到厦门医学院附属第二医院神经内科主任医师牛建平、厦门大学附属中山医院神经内科主任医师庄晓荣、厦门大学附属第一医院神经内科主任医师李剑鹏,围绕帕金森病的治疗与康复、如何改善患者生活质量等帕友咨询高频话题,在线科普。

直播中,医生与网友互动良好,各平台直播观看量超过29万。



01 嗅觉丧失 白日嗜睡 都可能与帕金森有关

牛建平解释,帕金森病是中老年常见的神经系统退行性疾病,绝大多数发病于60岁以上,但现在发病趋于年轻化,青年帕金森病患者占到了总患病数的10%。



很多人认为手抖才是帕金森病的症状,实际上,帕金森病的临床表现包括运动症状和非运动症状。

运动症状

静止性震颤:包括手抖、头抖、嘴唇颤抖。

肌肉僵直:胳膊酸痛、肩胛酸痛、胳膊无法抬起、脖子紧缩感、上肢或腿常抽筋、语音低沉结巴、张口困难、吞咽困难等。还有些人表现为表情呆板,笑容变少。

运动迟缓:吃饭、穿衣等日常行为越来越慢,写字越来越小,越来越难看,很容易被本人和家属忽略。

姿势步态障碍:驼背,患者行走时常常会越走越快,不易止步,转弯或上下楼梯容易跌倒。

更早识别帕金森病,还要从非运动症状入手。如嗅觉丧失、焦虑、抑郁、自主神经功能紊乱、汗多、尿频尿急、肢体麻木、疼痛、抽筋、睡眠障碍等。一定要高度警惕这些蛛丝马迹,如再出现行动迟缓,要尽早去医院帕金森病专门诊做专业排查。

02 70%的患者有睡眠障碍 要注意防护

庄晓荣表示,睡眠障碍是帕金森病患者最常见的非运动症状之一。约70%的患者出现睡眠障碍,主要包括:失眠、片段化睡眠,快速眼球运动期睡眠行为异常、日间过度嗜睡和不宁腿综合征。



如果出现睡眠障碍,

要先做一个睡眠监测,根据情况,适当调整药物。特别需要注意的是,如果出现快速眼球运动期睡眠行为异常(出现拳打脚踢,下床走动,大声喊叫等),容易误伤自己和枕边人,建议独自睡,身边放一个垫子,注意防护。

03 患者日记 这么记才有重点

多数帕金森病患者在就诊时,很多症状和反应一时记不起来,导致医生很难全面了解患者的全部情况,影响诊断和治疗。尤其是患病多年、症状比较复杂的患者。



李剑鹏建议帕金森病患者在日常服药过程中,要记好日记,就诊时医生也能快速全面地了解病人的情况,有利于为患者制定个体化的治疗方案,特别是在调整药物,自觉症状波动或就诊前做好日记。

主要记录

1. 服用药物前症状。
2. 每天吃帕金森药物及吃饭的时间。

3. 服药后何时症状改善及维持时间。
4. 哪些症状会再度出现,何时出现。
5. 晚上会有什么症状。
6. 服药后有哪些不适(如不自主动作、头晕等),它们的出现与服药时间是否有相关性。
7. 除运动症状外是否有其他非运动症状?如:嗅觉障碍、疼痛、睡眠障碍、情绪不佳、认知障碍、幻觉、出汗异常、便秘等。

04 照顾帕友 衣食住行很关键

牛建平建议,帕友照顾贯穿整个生活,方方面面都要细致:

衣

尽量选择宽松吸汗的衣物,选择拉链和方便穿脱的衣裤,鞋子尽量选择魔术贴纸,鞋底避免橡胶或原胶底,防止患者跌倒。尽量让患者自己穿脱衣物。

食

均衡饮食营养,多喝水,多吃谷物、蔬菜、水果、坚果和富含纤维素的食物。适当选择牛奶和豆制品,预防骨松。左旋多巴类药物尽量在空腹、餐前一小时服用。如果吃高蛋白质食物,比如鱼类、肉类、鸡蛋、牛奶,与药物时间尽量延长到1.5~2小时,因为高蛋白质食物会影响左旋多巴的吸收。喝水尽量选用带盖子的吸管杯,以防洒水。

住

保证足够的采光和照明度,室内常用的位置安装把手和扶栏;卫生间里在适当的地方装一些扶手,让患者可以自己上厕所,浴缸底部放置防滑垫;准备一把平直靠背的带扶手的椅子专门给患者。

行

虽然很多帕友惧怕运动,但还是鼓励患者适度进行有氧运动,太极、探戈、八段锦等有氧运动能改善患者症状,调节情绪,提高耐力、协调性和肺部功能。

(下转15版)

活动组织

主办单位:福建卫生报、福建日报·新福建客户端

协办单位:福建省医学会神经病学分会神经变性病学组

支持单位:卫材(中国)药业有限公司