帕金森病系列科普第四场 福州“帕友”现身直播间

医患携手 让生命不惧“帕”

□本报记者 陈坤 陈香

“一定要往好的方面想,一切都会好起来的。”确诊帕金森病长达十余年的周阿姨,在直播间说道。4月13日,《大医生开讲》之帕金森科普系列直播第四场开播,现场也特别策划,首次邀请福州的两位“帕友”做客直播间,分享与疾病抗争的故事。

当天直播邀请到福建省医师协会神经病学分会会长、福建省医学会神经病学分会副主委兼神经变性病学组组长、福建医科大学附属协和医院神经内科主任医师叶钦勇教授,副主任医师蔡国恩博士,副主任医师陈滢副教授,一起探讨帕金森病。截至目前,多平台在线观看与回看人次超34万。

01 “帕友”首度现身直播间 乐观故事感染网友

直播过程中,先后患上帕金森病的林叔叔和周阿姨夫妻来到现场,讲述自己的抗“帕”经历。这也是《大医生开讲》首次邀请患者加入直播,现身说法。

2012年,周阿姨患上帕金森。当时是人没力气,经过一段时间调理,没有效果,还出现焦虑抑郁等情况。医生也查不出原因。

一位一起锻炼的朋友说,要不去找协和医院的叶钦勇主任。那时是2015年,也是在那个时候,周阿姨才被确诊为帕金森。

“一开始吃四分之一片的美多芭,症状控制得很好。别人都说我,最近看上去精神了不少。后来还跟着女儿去泰国、日本旅游。心里轻松,有时候都忘了自己有这个病。”

周阿姨说,每天和林叔叔出门跳操、打拳,还有气功、八段锦、五禽戏、木兰扇,在锻炼的过程中,多交朋友,多与人沟通,放宽心。阿姨还说,有一位84岁的帕金森老头经常跟他们玩毽子球,三个人也互相鼓励。“帕金森是慢性病,可以与它共生。大家要有信心!”

林叔叔和周阿姨夫妻来到直播现场,讲述抗“帕”经历

夫妻俩的故事打动了许多网友。

周阿姨也提出了很多“帕友”关心的问题:新冠“阳康”后,药效似乎有所减弱,脚部肌肉张力变高,这是为什么?

叶钦勇教授说,周阿姨说的情况很普遍。“阳康”后,很多帕金森病友感觉,运动(肌张力等)或者非运动症状(疼痛、疲乏、焦虑等)加重。这将为后续药物调整提供重要依据。叶钦勇教授鼓励病友及时将症状告知医生,在医生的评估下,可以适当增加多巴胺类药物,或者针对肌强直的药物。待症状有所改善,再进行以上药物的减药或停药。

02 不要忽视非运动症状 重视“帕友”的心理健康

借着周阿姨的“误诊”的故事,蔡国恩博士再次强调,帕金森病的早期症状,分为运动症状和非运动症状。运动症状可以简单概括为“慢抖僵”,如:动作迟缓、震颤、僵硬和不平衡。

非运动症状被很多人忽略,包括:嗅觉减退、认知障碍、精神障碍、抑郁、睡眠障碍以及疼痛和感觉障碍。而且这些症状在病程的各个阶段均可出现,严重影响了患者的日常功能及生活质量,千万不要忽略。

陈滢副教授说,在患者恢复的过程中,护理人员需要结合患者的实际情况进行针对性心理疏导,详细为患者讲解当前治疗方案的有效性等,促使患者恢复的自信心可以得到建立。同时,可以为患者讲解部分恢复较好的患者的病例信息,对于缓解患者的内心压力同样存在一定的作用。

叶钦勇教授补充,医生更需要指导患者家属、朋友在日常和患者进行沟通、交流的过程中给予患者足够的鼓励,促使患者可以更为直观地感受到家人对其的关心,缓解心理压力。

03 帕金森专病门诊成立15年 形成“四位一体”的“协和模式”

15年前,福医协和医院就建立了帕金森病专病门诊,2021年,成立福建省第一家帕金森病一站式专病诊疗中心。在治疗方面,形成了较为成熟的“协和模式”。

一是对病人进行比较全面的评估,并根据病人所处阶段和突出症状,制定个体化的药物选择。

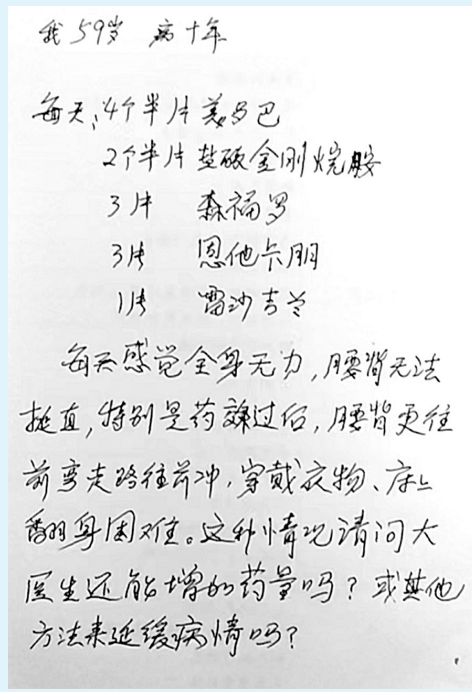
二是在DBS手术方面也积累了丰富的经验。福医协和帕金森治疗中心是“以内科为主导,内外无缝联合”,内科医生全程参与,确保治疗效果。

三是在康复治疗方面,这几年往医工结合方向上探索,尤其是结合可穿戴设备,结合VR技术以及机器人等手段,促进病人康复。

近年来,中心还承接了许多临床试验,尤其是国际多中心的临床试验,涉及的许多新药也是在国际上经过验证的药物,这也让病人有机会使用到最新药物,增强了信心。

主播观察

把时针回拨到4月13日19:00,灯光亮起,伴随着耳边导播的倒计时,我开始了节目录制。节目中我收到一条询问,是来自一位59岁,且与帕金森病共生十年的帕友。与往常评论区滚动的咨询不同,这是一封手写咨询信。


我59岁 病十年

每天:4个半片美多巴
2个半片 左旋金刚烷胺
3片 森福罗
3片 恩他卡朋
1片 雷沙吉兰

每天感觉全身无力,腰背无法挺直,特别是药效过后,腰背更往前弯走路往前冲,穿戴衣物、床上翻身困难。这种情况请问大医生还能增加药量吗?或其他方法来延缓病情吗?

▲患者问题,来自卫生报帕金森病交流群

字迹坚定且端正,详细地写下了自己的病程,正在服用的药品与现下的困扰。陈滢医生表示这是帕金森患者常见的“剂末现象”,为这位帕友细心地提供了药物服用的建议。

这就是《大医生开讲》节目中医生与患者之间交流的“小小片段”,简洁却有力,在一场场90分钟的直播中,这样的片段总会不断出现。能提供有效的建议、实际的帮助,指明治疗的方向,在医生与我看来,这便是科普的意义。不要害怕长夜,我们将伴你左右,直至黎明到来。

扫描二维码回复“帕金森”,加入卫生报帕金森病交流群,与医生、与“帕友”,一起交流学习

福小卫微信

活动组织

主办单位:《福建卫生报》社、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