

帕金森病的多学科非药物管理策略

吴玉芙 艾军杰 郝单单 郭琳琳

100095 北京老年医院神经内科(吴玉芙、郝单单、郭琳琳); 102205 北京, 解放军61035
部队卫生科(艾军杰)

通信作者: 吴玉芙, Email: 13520190006@163.com

DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2023.07.009

【摘要】 帕金森病是中老年人常见的神经系统退行性病变。多学科管理是其有效的治疗方法。非药物管理是多学科管理的重要组成部分, 贯穿帕金森病的全程。现从帕金森病多学科非药物管理的维度、管理的内容、角色的分工、管理的措施等方面分别进行了论述, 并提出展望和思考, 希望对帕金森病多学科非药物管理有一定的指导意义。

【关键词】 帕金森病; 多学科管理; 非药物; 综述

基金项目: 北京老年医院老年医学科专项项目(2020bjlnyy-重-1)

Multidisciplinary non-pharmacological management strategies for Parkinson disease Wu Yufu, Ai Junjie, Hao Dandan, Guo Linlin

Department of Neurology, Beijing Geriatric Hospital, Beijing 100095, China (Wu YF, Hao DD, Guo LL); Health Department, People's Liberation Army 61035, Beijing 102205, China (Ai JJ)

Corresponding author: Wu Yufu, Email: 13520190006@163.com

【Abstract】 Parkinson disease (PD) is a common neurodegenerative disease in the elderly. Multidisciplinary management is an effective treatment. Non-pharmacological management is an important part of multidisciplinary management, which runs through the whole course of PD. In this paper, the dimensions, contents, roles and measures of the multidisciplinary non-pharmacological management of PD were discussed, and the prospects and reflections were put forward, hoping to have certain guiding significance for the multidisciplinary non-pharmacological management of PD.

【Key words】 Parkinson disease; Multidisciplinary care; Non-pharmacological; Review

Fund program: Special Project for Geriatric Medical Research of Beijing Geriatric Hospital (2020bjlnyy-key-1)

PD是一种隐匿起病、缓慢进展的神经系统退行性病变, 常见于中老年人, 已成为严重影响我国老年人健康的重大疾病。其病程不可逆, 进行性加重, 目前尚无治愈的办法。药物治疗在一定时期内可有效缓解PD的症状。但遗憾的是, 目前所有的药物均无法缓解或逆转疾病的自然病程。当给予患者充分的药物治疗后, 仍然有症状波动或异动症, 导致生活质量下降, 手术治疗是有益的选择。目前, 关于PD的药物治疗及手术治疗比较规范, 而对于非药物治疗或管理, 流程还不够完善, 所述甚少。但在PD整个病程中, 非药物管理, 诸如: 健康教育、康复训练、护理等, 却贯穿疾病始终, 发挥着重要作用。

多学科管理被认为是PD有效的治疗方法^[1-2], 也是非药物管理的有效手段。多学科团队通常包括

运动障碍专科医师、护士、功能神经外科医师、康复医师、护理伙伴、管理协调员、社会工作者、营养师甚至舒缓治疗师等^[3]。从PD多学科团队的成员组成, 可以看出非药物管理占据了重要地位。但团队成员的非药物管理模式、管理内容、职能分工和管理手段等还需要进一步明晰。现结合临床实践, 就PD的多学科非药物管理策略进行剖析。

一、多学科非药物管理维度

1. 纵向管理: 纵向管理即全周期管理, 这是从管理时程上衡量管理的指标。PD患者中, 药物管理是核心, 但非药物管理时程更长, 而且往往长于药物管理的时程。PD起病隐匿, 病程分为3个阶段^[4]: (1) 临床前期, 仅有PD病理改变而无任何相关症状; (2) 前驱期, 出现非运动症状, 乃至轻微运动症状,

但还不符合PD临床诊断标准,未来10年内发展为PD的风险极高;(3)临床期,存在运动症状并达到临床诊断标准。虽然,目前关于前驱期的诊断标准多用于研究需要,尚未在临床推广^[4]。但随着前驱期研究的不断深入,多学科管理,尤其是非药物管理和监测有望前移到前驱期,实现跨越整个病程的全周期管理。随着疾病的进展,中、晚期患者非运动症状凸显,或者合并感染、压疮、骨折等。这一时期,需要更多其他专业的人员参与管理^[5]。因此,PD理想的多学科管理是跨越全周期的。

2. 横向管理: PD其临床表现分为运动症状和非运动症状。运动症状包括运动迟缓、静止性震颤、肌强直和姿势平衡障碍等;非运动症状包括嗅觉减退、睡眠-觉醒障碍、焦虑、抑郁、痴呆/认知功能障碍、精神症状、淡漠、二便异常、自主神经功能障碍、疼痛和疲劳等。由于PD患者所经历的复杂的症状,及相关症状对个体所造成的危害性的差别,人们越来越多地认识到,作为治疗、管理策略,以团队为导向组建一个跨学科的专家团队满足患者个体化需求是必要的,最佳的治疗模型是多学科团队治疗^[3]。多学科团队的每位成员,都发挥着重要作用。此外,多学科横向管理,还涉及团队工作的机制和团队需要优先解决的问题^[6]。

二、多学科非药物管理内容

1. 健康教育: PD是一种慢性的、进行性加重的神经变性疾病。其漫长的疾病过程,具有较大的不可确定性。PD的运动症状,譬如震颤,见于60%~80% PD患者^[7]。而这一常见的运动症状往往使患者感到社交窘迫。此外,PD本身还包括很多非运动症状。随着疾病进展,晚期患者经常合并感染、压疮、骨折等并发症,极易造成患者心理危机。所以,患病个体对疾病的诊断可能含有多种情绪,如愤怒、恐惧、抑郁、焦虑等,甚至是各种情绪的组合。及时对患者进行疾病教育,在PD整个病程中占据重要地位,也是PD多学科管理的重要内容。患者教育不但包括患者对PD的认识,更重要的是对患者的情感支持、运动指导、饮食建议、环境安全的指导。同时,PD还会增加患者家属的情绪压抑和心理负担。所以,健康教育也包括对家属的健康指导、心理支持。

2. 饮食营养: 针对PD的饮食指导,主要集中在两方面:(1)什么是PD的健康饮食。虽然大部分PD患者都认为自己在吃“健康”的饮食,但对于PD患者的健康饮食定义缺乏共识。尚无特定的饮食可以减缓PD的进展,但仍有一些推荐^[8-10],如有研究认

为地中海饮食可推迟神经变性病的进展,降低帕金森综合症的发病率,并能减缓其进展。(2)针对PD特定情况的饮食指导,如便秘、吞咽困难、营养消耗、体重减轻等。

3. 居家生活: 居家指导主要包括居家环境和居家日常活动的指导。(1)居家空间布局、家具的高度、照明质量可能对患者运动、情绪造成影响。冻结和跌倒是中晚期PD患者的主要风险。而通过居家环境的布置可减少此类风险,如使用有扶手的椅子可帮助患者解决起立困难的问题,降低床的高度可降低坠床风险,带格子的地板有助于启动冻结的步态等。(2)PD患者的日常生活方式及运动是医院康复治疗的必要延续,应纳入管理。规律运动可提高患者的身心健康,改善由于肌强直和姿势障碍造成的肢体、肩背和腰部的疼痛,也能改善部分运动功能^[11-13]。研究表明,快步走、太极拳、跳舞、游泳等有氧运动对PD患者有积极的影响,特别是在灵活性、协调性和平衡性方面^[13-14]。需要提醒的是,建议PD患者在开始运动方案之前,请多学科团队医师评估整体健康状况,特别是心脏的耐受情况,以便制订个性化方案。

4. 物理康复训练: 相较于居家日常生活运动管理,康复锻炼更系统、更专业化。PD的康复主要包括物理治疗、作业治疗和言语治疗。中国的康复团队还包括中医治疗师。物理治疗和作业治疗是多学科治疗团队中的常见组合,旨在支持PD患者在日常生活中更好地应对其疾病的后果^[15]。物理治疗是指通过主动和被动运动训练,运用各种物理因子(如电、光、生、磁、冷、热、水、力等)来治疗疾病、恢复与重建功能的治疗方法^[16]。作业治疗主要通过特殊的作业活动来治疗躯体和精神疾患^[16]。言语治疗指通过各种训练、使患者借助于口语、书面语言、手势语来改善音量和语言的变化,实现个体之间交流的治疗;目前吞咽困难也纳入言语治疗师的工作范畴^[16]。中医治疗包括中国传统医学的运动、导引、手法、针灸和药物治疗等^[16]。需要指出的是,康复治疗师的早期评估是康复治疗的重要部分,可以获得患者身体耐受的安全范围,制订个性化方案,以适应患者的需求和能力。

三、多学科团队非药物管理角色分工

多学科团队的非药物管理角色主要包括: 运动障碍专科医生、护士、康复医师、护理伙伴、营养师、社会工作者等。为提高多学科管理的效率,畅通流程,其分工需明确化。

1. 运动障碍专科医师: 运动障碍专科医师是PD多学科管理团队的核心成员。其负责的药物治疗方面, 在此不做赘述。非药物管理方面的职责如下: (1) 评估患者的运动功能, 提出最适合的解决运动问题的方法。(2) 根据患者病情, 召开个性化的多学科会议, 制订最佳的治疗方案。(3) 与神经精神科医生密切合作, 评估患者的情绪状态和认知功能, 积极监测, 避免用药过程中严重药物不良反应, 如冲动控制障碍、神经阻滞剂恶性综合征等。

2. 护士: 目前我国尚无PD专科护士的设置。但鉴于PD的专科性质比较强, 所以要求其相应的护理人员进行相关专业知识的培训。在多学科团队中, PD护士的工作内容包括但不限于: (1) 完成一般的日常护理, 包括患者对环境的熟悉、饮食的安排、治疗的执行等。(2) 提高患者的依从性。PD患者的服药剂量、时间多样, 尤其是PD晚期患者, 因为运动波动, 一天服药次数甚至多达七八次, 要求时间精确, 剂量精准。所以, PD护士需要帮助患者建立良好的依从性。应对措施建议: 制作服药提醒、协助患者记录PD日记, 并养成习惯。(3) 协助其他多学科团队成员完成工作计划。如为便秘患者提供饮食指导; 根据营养师建议, 为营养不良患者提供营养支持; 为存在情绪、精神问题的患者, 提供情感支持等。(4) 除康复师指导下的康复锻炼外, 指导患者进行日常生活能力锻炼、文娱活动等。(5) 对患者和家属进行健康教育。在多学科团队中, PD护士具有贯穿、引导的作用。

3. 康复师: 康复治疗是PD治疗的重要环节。(1) 康复师对患者的职责。在物理治疗中, 帮助患者改善其姿势和平衡, 关注与移动相关的活动, 如改变体位、平衡和步态等。在作业治疗中, 注重日常生活能力, 如穿衣、洗漱、购物、书写等。对患者工作、生活环境的改善也属于职业治疗师的专业范畴。(2) 康复师对照顾者的职责。培训护理照顾者的具体技能, 指导照顾者借助辅助措施减轻照顾负担, 并在个人生活和照顾患者之间取得身体和心理的平衡。(3) 注意事项。当物理治疗和作业治疗同时应用于患者时, 要充分沟通患者的有效信息, 至少包括诊断结果、治疗目标和治疗计划等, 了解彼此的策略, 从不同的视角相互补充, 避免矛盾性干预, 安排适当的治疗顺序, 以减轻患者的负担。

4. 护理伙伴: 护理伙伴需接受过相关运动障碍知识培训。护理伙伴的职责包括: (1) 提供心理支持。不论是初诊PD患者的紧张、恐惧, 还是已诊患者合

并的焦虑、抑郁、认知障碍等, 心理支持在整个疾病治疗过程中必不可少。(2) 督促患者居家运动锻炼。康复锻炼是PD治疗的重要部分。除医院正规康复锻炼之外, 更多时候是居家活动。护理伙伴可督促患者进行日常锻炼, 包括作业治疗、文娱活动等。文娱活动是适宜延伸到居家治疗的康复锻炼方式, 如唱歌、跳舞、太极等。(3) 提高依从性。不论是PD患者的药物, 还是日常锻炼的坚持, 均需要护理伙伴的监督和落实。(4) 帮助医生收集信息。PD患者的症状、体征纷繁复杂, 尤其是疾病中晚期合并运动并发症, 疾病信息的准确是医生确定治疗方案必不可少的。所以, 我们鼓励护理伙伴帮助患者记录PD日记。

5. 营养师: 诸如PD一类的慢性疾病均有营养不良和体重减轻的风险, 尤其是晚期PD患者, 往往存在卧床、吞咽困难等。营养师的职责为: (1) 为患者制订合理的膳食搭配, 保证热量、蛋白、膳食纤维等的平衡, 减轻便秘、降低营养不良的风险。具体而言, 为便秘的患者提供高纤维饮食、补充充足的水分, 为长期慢病消耗导致营养不良的患者提供营养支持等。(2) 根据药物处方, 调整饮食结构。饮食中的蛋白质可能会影响左旋多巴的吸收, 营养师可给予正确指导。

6. 社会工作者: 社会工作者在多学科团队中的职责包括: (1) 心理支持。PD对患者和护理伙伴的生活质量影响很大。通常更侧重对患者本人的关注, 但事实上, 护理伙伴也应是关注的对象, 应定期进行疾病护理指导、帮助管理患者, 进行心理健康评估、给予心理疏导等^[17]。(2) 协调关系。协调患者、家人乃至和社会的关系, 协助患者和家属创建和谐的社会环境, 提高生活质量。建立与其他PD患者的交流, 分享经验和信息, 提高战胜疾病的信心。

四、多学科团队非药物管理措施

1. 多学科会议: 多学科会议是多学科管理的重要措施。PD患者进入多学科管理团队, 团队成员根据分工, 筛查一系列的运动和非运动问题, 给出各自的结论, 进而召开多学科会议。会议通常由介绍病例开始, 团队成员就筛查的问题进行检视和讨论, 在个人评估的基础上, 得出最佳的团队方案, 然后进一步评估和治疗。会议的召开多由运动障碍专科医师主持。首次会议应为面对面的小组会, 其后可根据病情采用线下或网络视频的方式。对于病情稳定的患者, 至少应有每年1次的随访会议, 并充分讨论患者病情。

2. 量表评估: PD是以临床诊断为主的疾病, 正

式的量表评估仍然是诊断的金标准。评估内容包括运动功能、情绪(如抑郁、焦虑、冷漠)、行为问题(如精神病)、睡眠障碍(嗜睡、白天过度兴奋)等。经常使用的量表评估工具主要包括:MDS-UPDRS评估量表、剂末现象评估量表、Berg平衡量表、日常活动指数、MMSE、MoCA、HAMD、HAMA、快速动眼睡眠行为障碍量表(RBDQ量表)、嗅觉检查(阿根廷嗅觉减退评定量表 AHRS)等。

五、PD多学科非药物管理团队组建的思考

1. 以患者为中心,体现个性化原则:PD的复杂性、多维性,决定了患者临床表现的多样性。要想达到理想的多学科效果,必然要求多学科管理必须以患者为中心,根据患者需求,体现个性化,使每个患者都有机会接触多学科核心小组。

2. 明确护理伙伴的职能,重视护理伙伴的作用:护理伙伴是与患者接触最多的人员。而目前,护理伙伴的作用往往没有得到最大限度的发挥。多学科团队组建时,明确护理伙伴是多学科团队的一员,尽量固定人选,增强护理伙伴的职能感,加强团队与护理伙伴的沟通,重视对护理伙伴相关护理知识的培训。

3. 多学科非药物管理团队的组建模式:多学科团队的组成尚无统一的模式,一般分为标准的多学科团队和强化型多学科团队。标准的多学科团队成员,除患者和护理伙伴外,一般均包括运动障碍专家、护士和物理治疗师。在此基础上,根据PD患者的疾病分期、临床症状可给予量身定制强化型多学科团队,其核心成员包括精神病学家或(神经)心理学家、营养学家、社会工作者和营养师等^[3]。其他如消化科医生、泌尿科医师、疼痛专家、社区医师等,可以会诊的形式参与^[3]。每个核心团队人员在疾病不同阶段都可能很重要,但其贡献取决于患者的需求。现有研究发现,包括广泛的干预措施的强化型多学科管理可有效地改善中度PD患者的生活质量、运动功能及非运动症状,更适用于住院患者^[18]。

六、总结与展望

综上,PD多学科非药物管理是PD多学科管理的一部分,其有效性已得到验证,前景广阔。目前的PD多学科非药物管理还存在诸多不足,比如多学科团队成员专业知识不足,成员之间、成员与患者之间沟通欠缺、合作不充分,缺乏资金支持等^[19]。但随着多学科理念及实践的不断完善,通过提高PD从业人员的专科培训、积极利用现代科技、远程手段、控制医疗成本等措施,多学科管理将为PD患者带来更多的福祉。

利益冲突 文章所有作者共同认可文章无相关利益冲突

作者贡献声明 课题构思和设计、论文撰写为吴玉芙,文献收集为艾军杰,获取资助为吴玉芙、郝单单、郭琳琳

参 考 文 献

- [1] Tossierams A, de Vries NM, Bloem BR, et al. Multidisciplinary Care to Optimize Functional Mobility in Parkinson Disease[J]. Clin Geriatr Med, 2020, 36(1): 159-172. DOI: 10.1016/j.cger.2019.09.008.
- [2] Eggers C, Dano R, Schill J, et al. Patient-centered integrated healthcare improves quality of life in Parkinson's disease patients: a randomized controlled trial[J]. J Neurol, 2018, 265(4): 764-773. DOI: 10.1007/s00415-018-8761-7.
- [3] Radder DLM, Nonnekes J, van Nimwegen M, et al. Recommendations for the organization of multidisciplinary clinical care teams in Parkinson's disease[J]. J Parkinsons Dis, 2020, 10(3): 1087-1098. DOI: 10.3223/JDP-202078.
- [4] 中华医学会神经病学分会帕金森病及运动障碍学组、中国医师协会神经内科医师分会帕金森病及运动障碍病专业委员会. 帕金森病前驱期诊断研究标准中国专家共识[J]. 中华老年医学杂志, 2019, 38(8): 825-831. DOI: 10.3760/cma.j.issn.0254-9026.2019.08.001.
- [5] 吴玉芙, 郝单单, 王浩然, 等. 帕金森病多学科全程管理模式的构建及运行[J]. 北京医学, 2021, 43(10): 679-681. DOI: 10.15932/j.0253-9713.2021.10.014.
- [6] Lidstone SC, Bayley M, Lang AE. The evidence for multidisciplinary care in Parkinson's disease[J]. Expert Rev Neurother, 2020, 20(6): 539-549. DOI: 10.1080/14737175.2020.1771184.
- [7] Meléndez-Flores JD, Irabien-Zuñiga M, Cerda-Contreras C, et al. Parkinson's disease phenotype based on age at onset in Latin American patients: a paired-based analysis[J]. Rev Neurology, 2022, 74(9): 298-302. DOI: 10.33588/rn.7409.2021518.
- [8] Agarwal P, Wang Y, Buchman AS, et al. MIND Diet Associated with Reduced Incidence and Delayed Progression of Parkinsonism in old Age[J]. J Nutr Health Aging, 2018, 22(10): 1211-1215. DOI: 10.1007/s12603-018-1094-5.
- [9] Metcalfe-Roach A, Yu AC, Golz E, et al. MIND and Mediterranean Diets Associated with Later Onset of Parkinson's Disease[J]. Mov Disord, 2021, 36(4): 977-984. DOI: 10.1002/mds.28464.
- [10] Yin W, Löf M, Pedersen NL, et al. Mediterranean Dietary Pattern at Middle Age and Risk of Parkinson's Disease: A Swedish Cohort Study[J]. Mov Disord, 2021, 36(1): 255-260. DOI: 10.1002/mds.28314.
- [11] Ellis TD, Colón-Semenza C, DeAngelis TR, et al. Evidence for Early and Regular Physical Therapy and Exercise in Parkinson's Disease[J]. Semin Neurol, 2021, 41(2): 189-205. DOI: 10.1055/s-0041-1725133.
- [12] Radder DLM, Lígia Silva de Lima A, Domingos J, et al. Physiotherapy in Parkinson's Disease: A Meta-Analysis of Present Treatment Modalities[J]. Neurorehabil Neural Repair, 2020, 34(10): 871-880. DOI: 10.1177/1545968320952799.
- [13] Mak MKY, Wong-Yu ISK. Exercise for Parkinson's disease[J]. Int Rev Neurobiol, 2019, 147: 1-44. DOI: 10.1016/bs.irn.2019.06.001.

[14] Fidan O, Seyyar GK, Aras B, et al. The effect of Tai Chi and Qigong on health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis of systematic reviews[J]. Int J Rehabil Res, 2019, 42(3): 196-204. DOI: 10.1097/MRR.0000000000000358.

[15] Radder DLM, Sturkenboom IH, van Nimwegen M, et al. Physical therapy and occupational therapy in Parkinson's disease[J]. Int J Neurosci, 2017, 127(10): 930-943. DOI: 10.1080/00207454.2016.1275617.

[16] 励建安, 黄晓琳. 康复医学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2016: 6.

[17] Jordan SR, Kluger B, Ayele R, et al. Optimizing future planning in Parkinson disease: suggestions for a comprehensive roadmap from patients and care partners[J]. Ann Palliat Med, 2020, 9 Suppl 1: S63-S74. DOI: 10.21037/apm.2019.09.10.

[18] Marumoto K, Yokoyama K, Inoue T, et al. Inpatient Enhanced Multidisciplinary Care Effects on the Quality of Life for Parkinson Disease: A Quasi-Randomized Controlled Trial[J]. J Geriatr Psychiatry Neurol, 2019, 32(4): 186-194. DOI: 10.1177/0891988719841721.

[19] Radder DLM, de Vries NM, Riksen NP, et al. Multidisciplinary care for people with Parkinson's disease: the new kids on the block![J]. Expert Rev Neurother, 2019, 19(2): 145-157. DOI: 10.1080/14737175.2019.1561285.

(收稿日期: 2022-06-27)
(本文编辑: 赵金鑫)

· 读者 · 作者 · 编者 ·

本刊文稿中缩略语的书写要求

在本刊发表的学术论文中, 已被公知公认的缩略语在正文中可以不加注释直接使用(表1); 不常用的和尚未被公知公认的缩略语以及原词过长、在文中多次出现者, 若为中文可于文中第1次出现时写明全称, 在圆括号内写出缩略语, 如: 流行性脑脊髓膜炎(流脑); 若为外文可于文中第1次出现时写出中文全称, 在圆括号内写出外文全称及其缩略语, 如: 阿尔茨海默病(Alzheimer disease, AD)。若该缩略语已经公知, 也可不注出其英文全称。不超过4个汉字的名词不宜使用缩略语, 以免影响论文的可读性。西文缩略语不得拆开转行。

表1 《神经疾病与精神卫生》杂志常用缩略语

缩略语	中文全称	缩略语	中文全称	缩略语	中文全称
CNS	中枢神经系统	AD	老年痴呆症(阿尔茨海默病)	GABA	γ-氨基丁酸
IL	白细胞介素	CT	电子计算机体层扫描	PD	帕金森病
MRI	磁共振成像	BDNF	脑源性神经营养因子	DSA	数字减影血管造影
PCR	聚合酶链式反应	ELISA	酶联免疫吸附剂测定	PET	正电子发射计算机断层显像
SOD	超氧化物歧化酶	NIHSS	美国国立卫生研究院卒中评分	CRP	C反应蛋白
MMSE	简易精神状态检查	WHO	世界卫生组织	TIA	短暂性脑缺血发作
TNF	肿瘤坏死因子	PANSS	阳性与阴性症状量表	HAMD	汉密尔顿抑郁量表
HAMA	汉密尔顿焦虑量表	SSRIs	选择性5-羟色胺再摄取抑制剂	rTMS	重复经颅磁刺激
5-HT	5-羟色胺	ICD-10	国际疾病分类第十版	MoCA	蒙特利尔认知评估量表
PTSD	创伤后应激障碍	CCMD	中国精神障碍分类与诊断标准	DSM	美国精神障碍诊断与统计手册