

# 应重视数字医疗在帕金森病患者管理中的作用

陈彪 张齐皓

**【摘要】** 随着技术创新的不断迭代,医疗健康迎来数字医疗发展的新阶段。本文阐述数字医疗的内涵与应用,探讨数字医疗在帕金森病患者管理中的进展、优势与不足,以期引导数字医疗为完善帕金森病患者全程管理体系搭桥铺路,为提高患者生活质量、全面实现健康中国奠定基础。

**【关键词】** 帕金森病; 卫生保健提供; 数字医疗(非 MeSH 词)

## Importance of digital health in patient management of Parkinson's disease

CHAN Piu, ZHANG Qi-hao

Department of Neurology, Xuanwu Hospital, Capital Medical University, Beijing 100053, China

Corresponding author: CHAN Piu (Email: pbchan@hotmail.com)

**【Abstract】** With the continuous iteration of technological innovation, the medical and health industry ushered in a new stage of digital health development. This article expounds the connotation and application of digital health, and discusses the development, advantages and disadvantages of digital health in the management of patients with Parkinson's disease (PD), so as to utilize digital health to pave the way for improving the whole - disease - cycle management of patients with PD, and to lay the foundation for improving their health and well-being and realizing Healthy China in an all-round way.

**【Key words】** Parkinson disease; Delivery of health care; Digital health (not in MeSH)

This study was supported by the National Key Research and Development Program of China (No. 2021YFC2501200).

**Conflicts of interest:** none declared

数字医疗是数字技术与健康管理的结合,是数字技术与医疗保健交互的新兴领域,既往 10 余年引起了全球的广泛关注。在世界卫生组织(WHO)发布的《数字健康全球战略》中将其定义为,与数字技术的发展和与应用相关的改善健康的知识和实践领域<sup>[1]</sup>。根据美国食品与药品管理局(FDA)发布的信息,广义的数字医疗包括众多技术,即移动健康、健康信息技术、可穿戴设备、远程保健、远程医疗和个体化医疗<sup>[2]</sup>。数字医疗的关注重点是个体和群体健康,而非疾病<sup>[3]</sup>;其目的是利用数字技术满足个体或群体水平的健康需求,提高医疗卫生服务体系的质量和能<sup>[4]</sup>。

帕金森病是常见的神经系统变性疾病,其发病率和患病率随年龄的增长而逐渐升高,预计截至

2030 年,全球帕金森病病例数将增至 870 万例,其中中国将增至 500 万例,占比近 60%<sup>[5]</sup>。帕金森病对患者的影响巨大,包括缓慢进展的临床症状和累积的残疾,如影随形的还有沉重的护理负荷和社会经济负担。帕金森病是一种慢性疾病,其前驱期和临床期均可长达 20 年<sup>[6-7]</sup>,由于尚无逆转疾病进展的治疗方法,漫长的病程提示对疾病进行全程管理的重要性。慢性病的管理是医疗行为与自我保健的结合<sup>[8]</sup>,帕金森病患者对自身的疾病管理占据最长的时间,扮演最主要的角色,因此疾病全程管理的“全程”并不仅是纵向时间跨度上的全程,更是患者亲自参与其中的横向时间跨度上的全程。从患者个体角度出发,涉及疾病诊断、症状评估、治疗和疗效监测等方面;从临床角度出发,包括对临床信息的收集和整合,以为临床研究提供证据。

数字医疗技术是涵盖各种设备的总称,包括可穿戴传感器、非接触家用传感器、智能手机应用程序,以及视频会议或其他可与患者直接远程交互的远程医疗系统<sup>[9]</sup>。技术层面上,信息通信技术的迅

doi:10.3969/j.issn.1672-6731.2022.03.001

基金项目:国家重点研发计划重点专项(项目编号:2021YFC2501200)

作者单位:100053 北京,首都医科大学宣武医院神经内科

通讯作者:陈彪,Email:pbchan@hotmail.com

猛发展催生出以大数据、远程医疗、人工智能(AI)为代表的数字技术的涌现,包括可穿戴传感器和智能手机应用程序在内的移动医疗技术正变得可及,可以为患者提供在家庭环境中关于活动功能的客观、纵向、精准信息;电子健康记录(HER)和数字患者管理平台正以前所未有的方式连接不同的医疗保健人员与患者;此外,来自大量未经选择的人群的大数据分析可以潜在提高对疾病发病机制、诊断和治疗策略的认识,不仅针对广泛的群体层面,而且是更精准的目标人群层面,甚至可能以患者为中心<sup>[10]</sup>。政策层面上,2019年发布的《健康中国行动(2019-2030年):总体要求、重大行动及主要指标》提出,促进以“疾病”为中心向以“健康”为中心的转变<sup>[11]</sup>,这将数字医疗新业态提升至国家战略层面。Klucken等<sup>[10]</sup>指出,帕金森病是可用于反映数字技术改进的理想模型疾病,具体原因如下:(1)运动症状与非运动症状以及治疗获益与风险之间广泛而复杂的相互作用,制约了对个体生活质量的保障。(2)疾病存在个体差异性,个体对治疗反应不尽一致。(3)目前的治疗决策仍基于病史采集和少有的就诊时的临床检查,临床医师无法充分了解患者在家庭环境中的实际活动功能。帕金森病症状经典而多样,治疗反应不同,临床表现和治疗反应的组合各异,而应用数字技术可以更好地记录和反映这些异质性。

技术可行、政策支持为数字医疗在帕金森病患者管理中的应用提供了有利条件,并且数字医疗对帕金森病患者管理的优势也显而易见。就医路途远、疾病致残、专科医师分布不均等问题均限制了帕金森病患者获得医疗保健的机会,新型冠状病毒肺炎疫情亦增加了医院就诊的难度,但同时疫情也推动了数字医疗的发展。其中,远程医疗系统除降低传染病的感染风险外,还可以通过让更多的患者与临床医师连接而增加其获得医疗保健的机会,通过减少就医路途奔波而使医疗保健更便捷,通过在熟悉的家庭环境中评估而提高就诊的舒适度,通过虚拟访问而增强私密性<sup>[12]</sup>。由此可见,数字医疗从各方面改变了帕金森病患者获得医疗保健的传统模式,也为帕金森病患者管理提供了更多的可能。

帕金森病的早期诊断涉及对前驱期的识别,其中快速眼动睡眠期行为障碍(RBD)是预警症状,明确诊断依靠多导睡眠图(PSG),如果能够构建家庭睡眠实验室,可持续更长期且纵向评估睡眠质量,

并且在熟悉的家庭环境中评估可获得更精准的睡眠模式,有助于帕金森病的早期诊断与治疗<sup>[13]</sup>。针对帕金森病的症状评估,数字医疗技术具备客观测量震颤、肌强直、步态和姿势障碍、症状波动的潜力,还可用于判断和评估语言节奏异常、音调改变和言语流畅性降低<sup>[14]</sup>。相比医疗机构,帕金森病患者在家庭环境中的时间更多,数字技术可以对患者进行更长期和更持续的监测,更客观地记录患者在家庭环境中的情况,更灵敏地反映症状严重程度和性质变化,避免患者医院就诊时受紧张等情绪的影响而使症状缺乏真实性,还有一些不可预测的疾病特征如冻结步态,就诊时也难以获得真实的评估。此外,对于改变治疗方案后的症状监测,往往需要一段时间后方能显现,同时也存在观察者偏倚,而数字技术则可规避这些问题<sup>[9]</sup>。用于远程监测运动症状的可穿戴传感器可以对帕金森病患者进行连续监测,从而量化日常生活活动能力和运动症状的变化,提供功能变化的全面数据。可以想象,帕金森病患者在常规临床检查前数周开始应用可穿戴传感器,遵循简单指令并连续佩戴一段时间后,收集的信息上传至互联网云端,自动分析、汇总,再发送给临床医师审查并反馈给患者,然后医师在医院就诊时的临床检查中即可看到关于患者运动功能的客观且详细的报告,再与之前检查结果进行对比,通过这种方式可以使临床诊疗更加高效,医患交流更加充分、信息更加丰富,从而实现更加个性化的医疗保健<sup>[15]</sup>。集成技术和电器的智能家居可以在家庭环境中为患者提供实时且精准的信息,集成的多感官系统可以预防患者跌倒,经互联网使患者与临床医师相连接,以实现精准且个性化的医疗保健<sup>[16]</sup>。目前全球智能手机用户量约35亿人<sup>[17]</sup>,数量庞大且持续增长,智能手机包含可远程捕获行为信号的传感器,后者记录连续的物理测量,包括运动、位置、声音和触摸,计算机算法通过分析这些信号以提取症状严重程度和进展的指标,例如,腿部运动加速度可推测行走过程中运动迟缓相关步态变化的模式,智能手机触摸屏上的敲击模式与肌强直相关<sup>[18]</sup>。可穿戴技术和移动应用还可与远程医疗系统相结合,以补充视频形式的体格检查,从而加强疾病监测并提高患者参与度。根据患者地理位置、人口学信息或疾病阶段,为其提供教育活动或支持小组,使其能够建立不受地理位置限制的虚拟社区<sup>[19]</sup>。

数字医疗技术对帕金森病的治疗及康复同样具有潜力,可将对患者的监管融入日常生活以形成健康的生活方式,如督促其定期锻炼、健康饮食、保持良好的睡眠卫生习惯等<sup>[20]</sup>。对于帕金森病患者可能出现的药物依从性差的问题,数字技术也提供了解决方案,包括追踪药品应用情况的“智能”药片包,将患者数据传输至站点的可穿戴设备,以及监测和确认药物剂量的远程监控和应用程序等<sup>[21]</sup>。针对帕金森病患者可能出现的交流和吞咽障碍,远程康复可作为以患者为中心的面对面治疗的替代和补充<sup>[22]</sup>,还可对合并抑郁患者进行心理干预<sup>[23]</sup>。数字医疗技术对帕金森病的临床研究亦具有重要意义,其对患者的评估不再局限于医疗机构,而是可以分散至家庭和移动设备,通过数字技术可以获得更加全面、详细、准确的数据,从而了解更多状态下的疾病表现,扩大研究范围,提高对疾病的认识和理解。

数字医疗也有其局限性。对于已确诊的帕金森病患者,可以通过数字技术进行症状评估;而对于尚未确诊的患者,单纯的互联网就诊不够精准,视频信息无法全面反映所有的体格检查,例如眼动、肌张力、姿势平衡等,而且对症状的评估往往基于既往评估的基础之上,表明采集基线数据的重要性,同时亦提示已确诊、病情相对稳定的患者更适合数字医疗模式<sup>[19]</sup>。数字医疗的发展依赖数字技术的进步和可及性,我国 60 岁以上人群帕金森病的年龄标准化患病率约为 1.06%<sup>[24]</sup>,老年人仍然是患病的主要群体,而老年人充分使用数字技术存在诸多限制,互联网医疗的快速发展带来了新的数字鸿沟<sup>[25]</sup>。此外,患者隐私的保护也是需要关注的问题。数字医疗体系下的互联网医疗服务可以纳入医保报销范围也影响了该技术进一步推广的程度。虽然新型冠状病毒肺炎疫情在某种程度上推动了数字医疗的发展,但是也有学者对生活恢复至新常态时,数字医疗能在多大程度上得以存活的前景存疑<sup>[9]</sup>。笔者认为,即使生活恢复至常态化数字医疗的优势仍然存在,其为帕金森病患者及其临床研究带来的便利,可随数字技术的发展以及限制其发展的问题的解决而愈发显现,数字医疗应成为常态化建设。

医疗健康关乎民生福祉,数字技术重塑医疗健康。数字医疗在疾病诊断、症状评估、治疗、疗效监测以及收集和整合临床信息等方面的突出优势,为

推进其在帕金森病患者管理中的应用提供了切实可行且充满机遇的方案。我国应以帕金森病患者的全程管理为契机,加强政策供给、产业激励、技术创新,不断催生新技术、培育新生态、创造新价值,为全面实现健康中国保驾护航。

利益冲突 无

## 参 考 文 献

- [1] Global strategy on digital health 2020–2025 [DB/OL]. Geneva: World Health Organization, 2021 [2022-03-12]. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/344249/9789240020924-eng.pdf>
- [2] Digital Health Center of Excellence [DB/OL]. Washington: U. S. Food & Drug Administration, 2022 [2022-03-12]. <https://www.fda.gov/medical-devices/digital-health-center-excellence>
- [3] Fatehi F, Samadbeik M, Kazemi A. What is digital health: review of definitions [J]? Stud Health Technol Inform, 2020, 275:67-71.
- [4] Xue P, Bai AY, Jiang Y, Qiao YL. WHO global strategy on digital health and its implications to China [J]. Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi, 2022, 56:218-221. [薛鹏, 白安颖, 江宇, 乔友林. WHO 数字健康全球战略及对中国的启示 [J]. 中华预防医学杂志, 2022, 56:218-221.]
- [5] Liu SY, Chan P. Epidemiology of Parkinson's disease [J]. Zhongguo Xian Dai Shen Jing Ji Bing Za Zhi, 2016, 16:98-101. [刘疏影, 陈彪. 帕金森病流行现状 [J]. 中国现代神经疾病杂志, 2016, 16:98-101.]
- [6] Parkinson's Disease and Movement Disorders Group, Neurologist Branch, Chinese Medical Association; Committee of Parkinson's Disease and Dyskinesia, Neurologist Branch, Chinese Medical Doctor Association. Chinese expert consensus on research criteria for prodromal Parkinson's disease [J]. Zhonghua Lao Nian Yi Xue Za Zhi, 2019, 38:825-831. [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, 38:825-831.]
- [7] Hawkes CH, Del Tredici K, Braak H. A timeline for Parkinson's disease [J]. Parkinsonism Relat Disord, 2010, 16:79-84.
- [8] Riggare S, Stamford J, Hägglund M. A long way to go: patient perspectives on digital health for Parkinson's disease [J]. J Parkinsons Dis, 2021, 11(s1):S5-10.
- [9] Mirelman A, Dorsey ER, Brundin P, Bloem BR. Using technology to reshape clinical care and research in Parkinson's disease [J]. J Parkinsons Dis, 2021, 11(s1):S1-3.
- [10] Klucken J, Krüger R, Schmidt P, Bloem BR. Management of Parkinson's disease 20 years from now: towards digital health pathways [J]. J Parkinsons Dis, 2018, 8(s1):S85-94.
- [11] Healthy China Action Promotion Committee. Healthy China Action (2019–2030): overall requirements, major actions and key indicators [J]. Zhongguo Xun Huan Za Zhi, 2019, 34:846-858. [健康中国行动推进委员会. 健康中国行动 (2019–2030 年): 总体要求、重大行动及主要指标 [J]. 中国循环杂志, 2019, 34:846-858.]
- [12] Dorsey ER, Okun MS, Bloem BR. Care, convenience, comfort, confidentiality, and contagion: the 5 C's that will shape the future of telemedicine [J]. J Parkinsons Dis, 2020, 10:893-897.
- [13] Hanein Y, Mirelman A. The home-based sleep laboratory [J]. J Parkinsons Dis, 2021, 11(s1):S71-76.
- [14] Sacks L, Kunkoski E. Digital health technology to measure drug

- efficacy in clinical trials for Parkinson's disease: a regulatory perspective[J]. *J Parkinsons Dis*, 2021, 11(s1):S111-115.
- [15] Del Din S, Kirk C, Yarnall AJ, Rochester L, Hausdorff JM. Body-worn sensors for remote monitoring of Parkinson's disease motor symptoms: vision, state of the art, and challenges ahead[J]. *J Parkinsons Dis*, 2021, 11(s1):S35-47.
- [16] Simonet C, Noyce AJ. Domotics, smart homes, and Parkinson's disease[J]. *J Parkinsons Dis*, 2021, 11(s1):S55-63.
- [17] Number of smartphone subscriptions worldwide from 2016 to 2027[DB/OL]. *Telecommunications*, 2022[2022-03-12]. <https://www.statista.com/statistics/330695/number-of-smartphone-users-worldwide/>
- [18] Little MA. Smartphones for remote symptom monitoring of Parkinson's disease[J]. *J Parkinsons Dis*, 2021, 11(s1):S49-53.
- [19] Shalash A, Spindler M, Cubo E. Global perspective on telemedicine for Parkinson's disease [J]. *J Parkinsons Dis*, 2021, 11(s1):S11-18.
- [20] Ellis TD, Earhart GM. Digital therapeutics in Parkinson's disease: practical applications and future potential [J]. *J Parkinsons Dis*, 2021, 11(s1):S95-101.
- [21] Christie RH, Abbas A, Koesmahargyo V. Technology for measuring and monitoring treatment compliance remotely [J]. *J Parkinsons Dis*, 2021, 11(s1):S77-81.
- [22] Theodoros D. Telerehabilitation for communication and swallowing disorders in Parkinson's disease [J]. *J Parkinsons Dis*, 2021, 11(s1):S65-70.
- [23] Dobkin RD, Interian A, Durland JL, Gara MA, Menza MA. Personalized telemedicine for depression in Parkinson's disease: a pilot trial[J]. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 2018, 31:171-176.
- [24] Cui L, Hou NN, Wu HM, Zuo X, Lian YZ, Zhang CN, Wang ZF, Zhang X, Zhu JH. Prevalence of Alzheimer's disease and Parkinson's disease in China: an updated systematical analysis [J]. *Front Aging Neurosci*, 2020, 12:603854.
- [25] Zhou XF, Chen L. Digital health care in China and access for older people[J]. *Lancet Public Health*, 2021, 6:e873-874.

(收稿日期:2022-03-19)

(本文编辑:彭一帆)

## · 小词典 ·

## 中英文对照名词词汇(一)

- 阿尔茨海默病 Alzheimer's disease(AD)
- $\gamma$ -氨基丁酸  $\gamma$ -aminobutyric acid(GABA)
- $\gamma$ -氨基丁酸 B 型受体  
 $\gamma$ -aminobutyric acid receptor type B(GABA<sub>B</sub>R)
- $\alpha$ -氨基-3-羟基-5-甲基-4-异噁唑丙酸受体  
 $\alpha$ -amino-3-hydroxy-5-methyl-4-isoxazole propionic acid receptor(AMPA)
- 白天过度嗜睡 excessive daytime sleepiness(EDS)
- 白细胞介素-1 interleukin-1(IL-1)
- 边缘性脑炎 limbic encephalitis(LE)
- 变异系数 coefficient of variation(CV)
- 标准差 standard deviation(SD)
- Hallervorden-Spatz 病 Hallervorden-Spatz disease(HSD)
- 哺乳动物雷帕霉素靶蛋白  
mammalian target of rapamycin(mTOR)
- 不宁腿综合征 restless legs syndrome(RLS)
- 苍白球内侧部 globus pallidus interior(Gpi)
- 长时程抑制 long-term depression(LTD)
- 超氧化物歧化酶 superoxide dismutase(SOD)
- 持续气道正压通气  
continuous positive airway pressure(CPAP)
- 冲动控制障碍 impulse control disorders(ICDs)
- 重复时间 repetition time(TR)
- 重组人粒细胞-巨噬细胞集落刺激因子  
recombinant human granulocyte-macrophage colony-stimulating factor(rhGM-CSF)
- 磁共振波谱 magnetic resonance spectrum(MRS)
- 磁敏感加权成像 susceptibility-weighted imaging(SWI)
- 单纯疱疹病毒 herpes simplex virus(HSV)
- 低频振幅 amplitude of low-frequency fluctuation(ALFF)
- 癫痫持续状态 status epilepticus(SE)
- 碘化丙啶 propidium iodide(PI)
- 电化学发光 electrochemiluminescence(ECL)
- 电压门控性钙离子通道  
voltage-gated calcium channel(VGCC)
- 电子健康记录 electronic health record(HER)
- $\beta$ -淀粉样蛋白  $\beta$ -amyloid protein(A $\beta$ )
- $\beta$ -淀粉样前体蛋白 amyloid  $\beta$ -protein precursor(APP)
- 淀粉样前体蛋白  $\beta$  位点剪切酶-1  
 $\beta$ -site amyloid precursor protein cleaving enzyme 1 (BACE-1)
- 动脉自旋标记 arterial spin labeling(ASL)
- 动态低频振幅  
dynamic amplitude of low-frequency fluctuation(dALFF)
- 动态分数低频振幅  
dynamic fractional amplitude of low-frequency fluctuation(dfALFF)
- 动态功能连接 dynamic functional connectivity(dFC)
- 动态局部一致性 dynamic regional homogeneity(dReHo)
- 独立成分分析 independent component analysis(ICA)
- 度功能连接度 functional connectivity density(FCD)
- 短暂性脑缺血发作 transient ischemic attack(TIA)
- 多巴胺转运体 dopamine transporter(DAT)
- 多导睡眠图 polysomnography(PSG)
- 多基因风险评分 Polygenic Risk Score(PRS)
- 多系统萎缩 multiple system atrophy(MSA)
- 额颞叶痴呆 frontotemporal dementia(FTD)