

## 編者的話

今期《柏友新知》請來倫敦大學學院神經病學研究所莫健英醫生，聯同范上妍藥劑師、周婉晶職業治療師、朱素恩社工、麥潔儀物理治療師及關陳立穎言語治療師，為《柏友新知》第二十五期撰文，本人謹此致謝。

本人大力推薦大家細心閱讀莫健英醫生所撰寫的文章「我有柏金遜症，我的孩子呢？」，內文論述有關患者沒有家族史的情況之下，下一代透過多基因而遺傳柏金遜症的風險並不高。莫醫生見解精闢，是本人看過有關議題中最精彩的闡述，以後當本人遇到患者問有關問題時，定當引述莫醫生的見解。

范上妍藥劑師介紹一種新藥，可以對抗柏金遜症相關之精神錯亂，又不會帶來影響柏金遜症症狀的副作用。言語治療師關陳立穎則論述利用電腦分析言語變化來診斷柏金遜症的最新研究，並探討研究的不足之處。

周婉晶職業治療師以親身經歷講述生命重整課程如何幫助柏友重拾自己，重拾生活。麥潔儀物理治療師講解碎步與步態凍結的原因和情況，並提供一些建議，讓患者改善其症狀。朱素恩社工在文中表示柏友雖然面對病症帶來的挑戰，但仍然應該為生活建立目標，以正面態度面對死亡，讓生命無憾。另外，本人也於今季季刊撰文一篇，提供獲得優質治療的方法。

本人於去年十二月十五日出席香港柏金遜症基金贊助香港柏金遜症會會友的聖誕聚餐，看見柏友們臉上的笑容，深感欣慰。希望每一位柏友都可以天天掛上笑臉，堅強積極面對柏金遜症。

最後，本人謹代表香港柏金遜症基金全人，願祝讀者萬事如意，龍馬精神！

蔡德康醫生

香港柏金遜症基金董事

《柏友新知》主編

二零一三年一月二十五日



# 目錄

<b>1</b>	<b>編者的話</b>	
<b>3</b>	<b>優質治療由你話事</b>	蔡德康醫生
<b>4</b>	<b>精神錯亂新藥試驗中</b>	范上妍藥劑師
<b>5</b>	<b>我有柏金遜症，我的孩子呢？</b>	莫健英醫生
<b>8</b>	<b>及早安排後事永無憂</b>	朱素恩社工
<b>10</b>	<b>步態凍結有對策</b>	麥潔儀物理治療師
<b>12</b>	<b>言語變化提早診斷柏金遜症？</b>	關陳立穎言語治療師
<b>13</b>	<b>上課學習重整生活有法</b>	周婉晶職業治療師
<b>14</b>	<b>柏金遜症短訊</b>	蔡德康醫生
<b>16</b>	<b>聖誕聯歡會</b>	



柏友新知第二十五期 出版：香港柏金遜症基金  
 編輯委員會：蔡德康醫生（總編輯）何樹良教授 李常威醫生 梁錦滔 麥潔儀教授 廖卓芬 方乃權博士 關陳立穎 范上妍 陳啓盈 吳順珠 黎穎楠  
 電話：(852) 8100 5223 傳真：(852) 2396 6465 電郵：info@hkpdf.org.hk 編輯部：九龍大角咀通州街135-137號明德中心2樓A室

《柏友新知》季刊所刊載之內文，部分來自採訪專業醫護人員或治療師，部分由專科醫生、治療師及專業人士撰寫，旨在增進普羅大眾對柏金遜症的認識；至於正確的診斷及治療，均需由專業的醫護人員視乎每位患者不同情況，作出正確的診斷及治療，因此，所有參與《柏友新知》製作、撰寫及提供文稿的人士，不會為任何人對本刊內容的應用，負上任何醫療或法律責任。

所有填寫訂閱、活動、講座、索取贈品表格的個人資料，只會用於《柏友新知》季刊的各項服務、發展及整體推廣計劃，若閣下不願意收到有關資訊，請來函通知。

訂閱熱線：8100 5223

# 優質治療 由你話事

蔡德康醫生

香港帕金森症基金董事及教育與培訓委員會成員、現任東區尤德夫人那打素醫院腦神經科顧問醫生。

在對抗帕金森症的漫長過程中，人人也希望獲得最優質的治療，以降伏病魔，把痛苦減到最低。但是，究竟要怎樣才能獲得優質的治療呢？本人在第17期《柏友新知》季刊中，曾撰文探討「何謂優質治療」，今次則希望談論獲得優質治療的方法。

## 1. 選擇合適的醫療機構

想得到最好的治療，先要選對合適的醫療機構。一間優質的帕金森症治療機構，必須由腦神經科專科醫生帶領，機構內還應該擁有其他醫護專業人員，如護士、物理治療師、言語治療師、職業治療師、醫務社工等等，才能提供以人為本，同時關顧身心靈的全面服務。

## 2. 優質溝通 優質治療

不過，選對了醫療機構只是成功的一半。優質治療，源於優質的溝通。要獲得優質的治療，患者及照顧者不能單單靠被動地接受服務，而是要主動爭取。所謂主動爭取，並非盲目地提出種種服務要求和作出不合理的期望，大前提是要認識疾病，明白自己的困擾和需要，然後提出合理的要求，好好溝通後，醫生才能作出最佳的治療方案。以下嘗試提供達致優質溝通的方法。

## 3. 覆診前先做功課

首先，在每次看醫生前，患者先要做好功課，才能跟醫生作出有效的溝通。患者及照顧者要裝備好自己，加深對帕金森症的認識；覆診前記錄所有正在服用中的藥物，以及其服用方法。如有其他新添加的藥物或補充劑等，也應帶備在身，因為這些藥物有可能會影響帕金森症的症狀。

## 4. 深入了解自己的需要

在跟醫生會面的有限時間裏，患者必須把握機會，定好困擾事項的優先次序，告訴醫生近期最大困擾的是什麼，例如活動能力方面、情緒方面、有沒有出現非帕金森症的症狀等等。最好先把問題記下來，建議平日養成寫日記的習慣，尤其是對處於疾病中後期的患者而言，服藥後容易出現開關的問題，日記可記錄清楚服藥後何時出現開、何時出現關的現象，方便跟醫生溝通。

## 5. 主動提出要求

覆診時除了跟醫生面談外，如有其他服務需要如物理治療、職業治療、言語治療等，也應主動提出，讓醫生作出轉介。遇有任何不明白之處，也應作出查詢，以釋除心中疑慮。

## 6. 獲取更多資訊

患者想獲得更多跟疾病相關的資訊和支援，可以參加病人互助組織，例如社區復康網絡，社區復康網絡不時舉辦太極班，增強活動能力，也可在其他課程中學習如何舒緩情緒。

總括而言，優質的治療，必須由精明的選擇開始。作出選擇後，就有賴患者和照顧者的合作，了解自己的需要後與醫生溝通。醫者和患者是合作伙伴，雙方必須擁有優質的溝通，才能攜手尋找優質的治療方法。

# 精神錯亂

# 新藥試驗中

范上妍藥劑師

註冊藥劑師、現任香港帕金森症基金教育

晚期的帕金森症患者往往會出現較多併發症，帕金森症相關之精神錯亂 (Parkinson's Disease Psychosis - PDP) 便是其中之一。常見的症狀包括出現幻覺及妄想，很多時候患者須要服用非典型抗精神病藥 (Atypical Neuroleptics) 以控制病情，但由於部份非典型抗精神病藥會有副作用，影響帕金森症的症狀，有機會令患者病情轉壞而運動能力減退，因此可以選擇用作治療帕金森症相關之精神錯亂的非典型抗精神病藥並不多，最常用的便有喹硫平 (Quetiapine) 及氯氮平 (Clozapine)。

## 新藥不影響活動能力

由於喹硫平對治療妄想的藥效很多時候未如理想，而氯氮平又有嚴重的副作用如粒性白血球缺乏症 (Agranulocytosis)，初時服用須要由最低藥量開始，然後很緩慢地增加藥量，同時亦要定時定候到診所抽血化驗。因此，在治療帕金森症相關之精神錯亂的用藥上，仍有很多未盡善之處。

不過，最近有藥廠便研發出一種全新的抗精神病藥，主要用以治療帕金森症相關之精神錯亂，同時又能減少影響患者的運動能力。

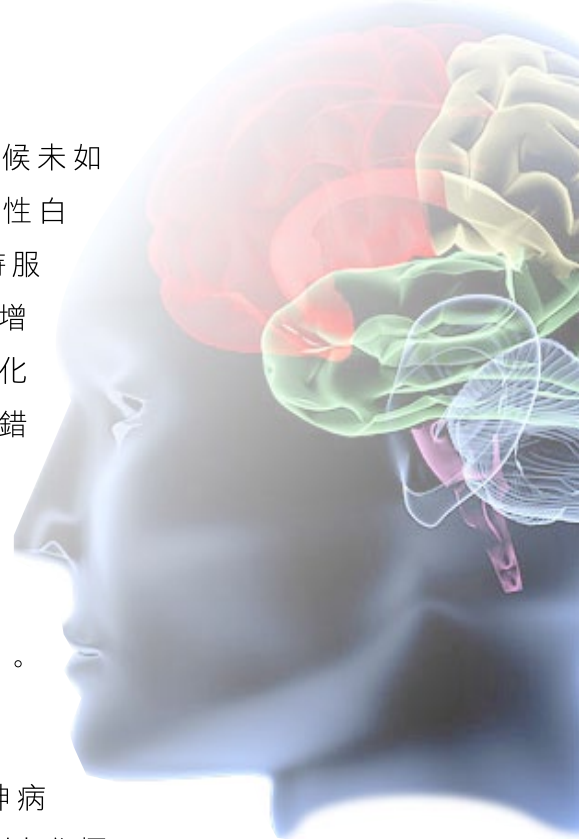
## 新藥不影響活動能力

Pimavanserin 是一種全新類別的抗精神病藥，有別於以往依靠阻止多巴胺傳遞以發揮藥效的典型或非典型抗精神病藥，它選擇性地阻礙血清素 2A 型受體以發揮其藥效。於第三期的藥物初步試驗中 (-020 study)，相對服用安慰劑 (Placebo) 的患者，患有帕金森症相關之精神錯亂的患者在連續六星期每日服用一次 Pimavanserin 40 毫克的藥丸後，其幻覺及妄想的精神症狀方面都有明顯的改善。最重要是它並沒有影響到患者的運動能力，藥物副作用方面亦與服用安慰劑的組別沒有太大的分別。現時藥廠正進行第三期藥物試驗的擴展研究，期待它有更多正面的結果帶給我們。

最後，亦要提醒各位，直至現時為止，Pimavanserin 仍是一種正在研究中而未經註冊的藥物，因此，現時治療帕金森症相關之精神錯亂時，仍舊依賴喹硫平 (Quetiapine) 及氯氮平 (Clozapine) 這兩種非典型抗精神病藥物。

### Reference:

Pimavanserin Effective in Parkinson's Psychosis. Medscape. Nov 29, 2012.



# 我有帕金森症， 我的孩子呢？

科研可以改變我們的認知！我相信帕金森症和遺傳關係的演變為我們提供了一個上佳甚或經典的例子。上世紀九十年代前，帕金森症的成因基本上是圍繞在環境因素上打轉。打從1996年發現了SNCA(又名PARK1)是導致一個希臘和意大利家族性帕金森症後，基因突變能導致帕金森症這命題便確立，基因研究也更受重視。

## 單基因遺傳性帕金森症

隨着基因科技進步，新的發現也愈來愈多。《柏友新知》也反映了這一趨勢，在過去24期季刊中，大約一半以上也有文章提及基因或基因治療。在第2期季刊中，蔡德康醫生論及單基因遺傳性帕金森症，那一期PARK只是數至PARK8；第15期陳然欣醫生談到已確認16組遺傳性帕金森症基因；今天單基因式遺傳(孟德爾式遺傳，Mendelian form)和非孟德爾式遺傳帕金森症關聯因子的總數大概也番了一番。可見科研不斷改變我們的認知，美中不足的是PARK的命名有點兒混亂，比如PARK4其實是PARK1，所以PARK4被取消了；SNCA又取代了PARK1為其正式命名；PLA2G6(以前的PARK14)又其實不能算是帕金森症，因為它並非典型帕金森症，而是一種病態鐵沈積。有些重要的遺傳因子又沒有列入PARK之內，比如GBA，MAPT。不過通過種種不同基因的發現和跟進研究，就加深了科研團隊對帕金森症的認識。話得說回來，雖然有那麼多單基因遺傳因子和帕金森症有關聯，但一如何樹良教授在第23期中所說，大部分帕金森症都是零星個別病例。對於帕金森症和遺傳的關係我們又怎樣可以自圓其說呢？

## 莫健英醫生

倫敦大學學院神經病學研究所醫生

## 多基因遺傳性帕金森症

首先我要向大家引入一個概念：多基因遺傳(又名非孟德爾式遺傳；polygenic inheritance，又名complex disease或common disease)。顧名思義，多基因遺傳是疾病表型(phenotype)受多個基因共同控制，而非取決於單一基因的基因型(genotype)。我們先用品的身高做一個例子，已知的身高關聯基因為數超過半百，往後可能有更多發現。從科學角度來看，身高和遺傳的關係早已確立。從普羅大眾角度看，高的父母多數有比較高的孩子，不過，同時也認識身邊一些家庭的下一代身高偏離上一代，但這並沒有改變普羅大眾的感覺：下一代身高多少和父母有關，或簡單地說：「似父母或和遺傳有關」。換句話說，一般而言下一代和上一代在統計上有關聯，但又沒有明顯的一對一必然關係，非孟德爾式遺傳帕金森症也可以如斯看待。已知的非孟德爾式帕金森遺傳因素已有十多個，往後只會有更多發現。

## 帕金森症會遺傳嗎？

現在我們可以返回正題。我們可以預計下一代同樣會患上帕金森症的風險嗎？蔡德康醫生曾在腦科學術會議中提出如何回答患者這個問題，我當時和現在的論據並沒有太大的分別，但那次作答未經仔細推敲，沒有加強處理對患者的憂慮，即是說，其實並沒有好好回答問題。我相信問題的重點不是一個科學答案，而是如何以嚴謹的科學數據來直接面對患者的憂慮。希望今次在給柏友多一點資訊之餘，可以藉機再次回答問題。

## 前題：患者沒有家族病史

回答問題前，我們先定下一個預設前題，就是「患者並沒有家族隱性或顯性帕金森症病史」。因為如沒有這前題的話，即患者有家族隱性或顯性帕金森症病史，那其檢查和預後都應該先從單基因模式出發。每個單基因遺傳都有自己的指標，正如何教授所說，大部分都是零星個案，並不常見，這裡便從略作答了。

那麼，一個沒有家族病史的帕金森症患者，其下一代有多大機會遺傳帕金森症呢？這可以細分為三個情況。

第一個情況是患者這一代才有顯性基因突變(所以沒有家族病史)。這個可能性很低，如果要用一個比喻來說的話，就是有點類近中一次六合彩頭獎吧！(註一)因此我們可以撇開不論。

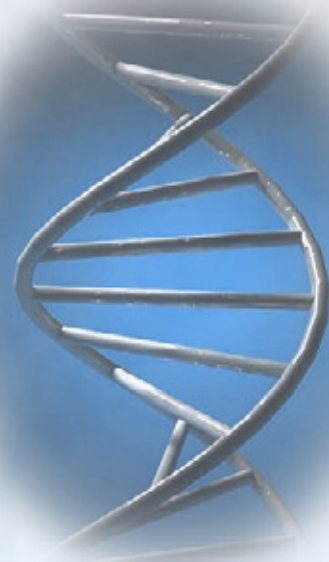
第二個可能是患者父母各自攜帶一個隱性基因，在25%概率下遺傳給了患者。因為現在一般都是小家庭，隱性遺傳不一定有明顯家族史，在這情況下，患者的配偶是否攜帶同樣的隱性基因變異就是關鍵所在。只要配偶和患者不是近親，或雙方不是來自同一偏遠地區(註二)，那麼擁有同一缺憾基因又引致下一代有隱性帕金森症的概率恐怕也遠低於百分之一吧。(註三)

## 多基因遺傳 下一代風險不高

第三個情況，也是最常見的：患者可能是多基因遺傳，有多個致病因素。單獨來說每一個因素都不一定致病，但共同影響下便引致發病。下一代是不是有更高風險？患者是不是要擔心下一代呢？我的答案是：下一代發病風險比其他大眾可能增多，但擔心仍是有點過慮。理由如下：

1. 各柏友可以重溫蔡醫生在第11期季刊所說便秘和帕金森症的關係為例子。有便秘的人比沒有的多4.5倍機會患上帕金森症(風險是大了)，但便秘的人在12年內患上帕金森症的只有0.2%，遠低於百分之一(實際發生的概率是很低)。外國帕金森症終生發病率大約是1.5%左右，無論風險增加一倍或兩倍，實際上我們也可以說，患者下一代九成半以上一生都沒有帕金森症。
2. 多基因遺傳帕金森症通常都是遲發的，也就是說病發時是中老年之後的事。「多莉羊」(Dolly sheep, 克隆羊)之父Sir Ian Wilmut教授2012年12月在香港大學演講時估計幹細胞治療會在數年間開始試驗，成熟應用也是數十年內的事。醫療進步，現在就擔心三數十年後很大可能不會患上的病，擔心就有點杞人憂天了。
3. 再以身高為例子，在群體遺傳的研究中，一般下一代都可以看到回歸中間(regression to mean)的現象。比如父母很高，下一代雖然比一般人高，但會比父母矮。套用回歸中間的概念，我們可以推論帕金森症患者下一代同樣患病的風險會比患者低但比一般人高。
4. Nalls和其他作者去年發表了其中一個最大型的單核苷酸多態性(single nucleotide polymorphism)帕金森症關聯研究，在這過萬人的研究中，最高風險的組別和最低風險組別的風險比率也少於3倍，將來我們可能發現更多風險因素，但這些多基因遺傳因素引致帕金森症的絕對風險值似乎並不高。同一期的編輯文章也評論到Nalls報告中的預估能力。(註四)

總結以上幾點，我們要接受帕金森症患者下一代同樣患病的風險可能比一般人稍高，但現實上這風險並不高，很可能半成也不到，甚至低於患者。加上如果病發也應是很多年後的事，屆時醫療亦應有長足進步。





## 遺傳以外其他因素可致病

本篇主要是論及帕金森症和遺傳的關係，但這不代表其他因素不重要，比如環境因素。第14期張煜暉醫生提及到「類似傳染」的機制，其實V. Lee博士和她的團隊已可以在小老鼠模型中利用人工合成的alpha-突觸核蛋白( $\alpha$  synuclein)催生出路易氏體(Lewy body)。無疑遺傳不是唯一的致病因素，但研究遺傳因素有助我們更瞭解帕金森症的致病機制，比如剛提及的alpha-突觸核蛋白就是SNCA遺傳因子所轉錄的。

## 總結：

- 基因研究近年有很大進展。
- 單基因和多基因遺傳都可以是導致帕金森症的原因。
- 輔導患者和討論遺傳風險時這兩個模式應該區分開來對待。
- 無家族病史的帕金森患者不須擔心下一代的風險，因為實際風險概率低並且多是遲發。
- 基因並不是引致帕金森症的唯一原因，但研究遺傳因素在破解帕金森症成因中扮演一個不可或缺的角色。
- 因為不同種族的群體基因分佈都不同，本土的基因研究數據對本土帕金森症的發展也就十分重要，期望各柏友鼎力支持研究。



註一：所有數據除特別說明外，都是為方便大眾理解而已，只作參考，並不是嚴謹的科學論證；而且並沒有本土大型遺傳數據以供演繹；不同基因點又有不同突變概率，乘以不同基因突變有不同發病率的變數等等，更添複雜。列明科學數據在科研以外沒有太大意義，所以寧取一個通俗化的感覺。

註二：比如世代都只有數千人口，又沒有區外通婚，形成不明顯的近親繁殖，如一些太平洋小島。

註三：如果要一個嚴謹的科學答案，便要知道所有隱性帕金森症在本土的流行病率。

註四：《刺血針》，2011年2月19日。

# 及早安排後事永無憂

古代聖人孔子言：「未知生，焉知死」。中國傳統忌諱談論殯葬禮儀，但現實上死亡是生命的一部份，人生旅程的尾段，如同人生學習的完結，要為畢業禮作美滿的預備，以正面的態度來正視死亡，可讓我們後顧無憂之餘，更懂得珍惜生命，活在當下。近年愈來愈多朋友事先安排後事，目的是為了減少日後家人壓力和負擔，要早作安排大家可以從整理過去、規劃現在、預備將來等三方面著手，讓我們一起開放地分享對生死的看法，探討它的意義和積極作出安排，活好每一天。善待自己，做一個醒目的「先知先覺」柏金遜症患者。

## 整理過去

任何人都會懷緬，回顧生命歷史中的重要事件，這是一個正常活動，在這個故事裡，我們沒有選擇的權力，只能夠接受和面對，人生就是這樣，往往會發生一些意想不到的事情，經一事長一智，學會了才會長大，人生才能夠活得精彩、活得有意義！當進行人生回顧時，請預備自己的心情及時間，不要在心情不佳或趕時間的情況下進行，進行期間經常提醒自己苦事已過，放下積存

在內心多年的擔子，才能  
夠為未來訂立目標。



## 活動提議：【編寫我的人生故事集】

撰寫我的生命故事集，形式可以以文字或相片作代表，主題可以包括：「依據人生發展階段」、「依據人生大事」、「依據日常生活」等，內容可以包括：

「我最開心的事」、「我最幸運的經驗」、「我最愛的人」、「我最艱辛的經驗」、「我最擅長的事」、「我最想完成的事」等等。讓自己有機會用不同角度，面對生命歷程中所引發的各種滋味與感受，肯定且欣賞自己努力的成果，喜悅地接納許多歡喜成就與悲傷失落。撰寫時鼓勵與家人一同進行，共同思考、回憶、分享想起的片段，從中受到尊重、被聆聽，有別人欣賞自己。透過懷緬過程期望做到肯定自我，帶來滿足感，感覺自己是有價值的人。

## 朱素恩社工

香港復康會社區復康網絡、社會工作人員

## 規劃現在

假如我現在問你，何為理想生活？你有為自己想過或安排過嗎？事實上，多數人不知道自己要知道的是什麼，如果我們都不知道自己要什麼，我們將要去哪裡？做些什麼事呢？又或者任由時間一天一天消失，時間只會白白的浪費。當面對不知的未來時，我們可以去控制的其中一個重要因素為：「自己」。因為「自己為人生規劃的起點與實踐者，故管理好自己是人生規劃的基礎，如能將自己管理得徹底，那麼在執行時定必會更加順利；這是因為自己比別人都要了解自己並且較能控制自己。

## 活動提議：【規劃你的理想生活藍圖】

利用6W的考慮方式：WHO、WHEN、WHY、WHAT、WHERE、HOW來作為制作藍圖時的思考因素。由於柏金遜症病情會不斷演變，柏友應做好短期、長期的生活計劃，也為照顧者減低對照顧前景的不必要壓力。柏友可先列出個人目標，依其優先次序排列好，並且編訂時間表按部就班完成。按現時年齡、身體及財務狀況等，考慮自己現時的處境和實現這些目標是否有困難，假如出現困難的話，可衡量輕重而作出取捨，並邀請家人或朋友幫助自己達成所訂定的目標。每天盡量安排一些時間和空間做一點自己喜歡的事(例如與友人飲茶、晨運)，令生活取得平衡發展。之後定期拿出理想生活藍圖，考量最新的情況及未來的走向並酌量修改。

短期的生活目標：探朋友、去旅行、多做運動、學習新技能、做一些令自己快樂的活動或參加一些短期的課程等。

長期的生活目標：買賣物業、子女的教育計劃、改善家人的生活質素、改變自己一些不良生活習慣或性格上的弱點等。





# 香港柏金遜症基金 認捐表格

## 預備將來

每個人必須經歷生老病死，為了走過圓滿人生，大家曾否思考面臨死亡時應有的後事安排、遺物的分配、死後遺體喪葬事務的處理等等？如果大家已經有想法，但一直未付諸實行，大可以依以下步驟一步一步與自己關係較親密或較開放的親人，分享對死亡的看法。首先，大家可以找一個合適的時間、地點及對象，先

分享你對家人的

欣賞及回顧與

他一起的快

樂時光，表

明你十分享

受與他一起的

時間，接著，表

明你想進一步分享自己

對死亡的看法，不是消極逃避，而是正面積極，以至彼此能夠坦然分享、不用忌諱、增進交流。過程中，須留意及尊重家人的步伐，嘗試聆聽及了解家人的看法，他所擔憂及忌諱的事。透過討論及分享，可以增加家人的控制感，從而減低不安的感覺。同時，希望藉清醒及有能力表達自己意願時，預早說出心底話，講出來會輕鬆及安樂些，家人亦可尊重自己的個人意願，不想日後家人太驚慌，不知如何是好，預備好將來就可以更加後顧無憂。

如果大家未曾細心思考對未來生命的安排，由此刻開始，可以思考這個重要的人生議題，讓我們一起開放地分享對生死的看法，接納人生的限制和積極為未來作安排，嘗試為人生的完結預早作出計劃，活好每一天。



## 捐款方法

- 請把劃線支票連同此捐款表格郵寄給本基金。  
(抬頭請寫「香港柏金遜症基金」)
- 請把捐款存入香港匯豐銀行戶口  
405-061888-001，並將銀行入數紙  
正本連同此捐款表格郵寄給本基金。

我願意認捐港幣\$ \_\_\_\_\_，  
支持香港柏金遜症基金。

## 捐款人士資料：

姓名：\_\_\_\_\_ (先生/太太/小姐)

電郵：\_\_\_\_\_

地址：\_\_\_\_\_

電話：\_\_\_\_\_

傳真：\_\_\_\_\_

捐款港幣\$100或以上，可獲發正式收據向稅務局申請免稅。

請把捐款收據或支票連同此表格郵寄至  
九龍大角咀通州街135-137號明德中心2樓A室

多謝閣下慷慨捐助，如有查詢，請聯絡：

香港柏金遜症基金  
香港認可公共性質慈善機構  
稅務局檔案編號：91/6429  
九龍大角咀通州街135-137號  
明德中心2樓A室

電話 Tel : (852) 8100 5223

傳真 Fax : (852) 2974 1171

# 步態凍結 有對策

麥潔儀物理治療師

香港帕金森症基金教育與培訓委員會成員、現任香港物理治療學會腦神經專研組執行委員、香港理工大學康復治療科學系副教授。

步態失調是帕金森症其中一個最重要的病徵。碎步的典型形態就是步幅變短，並且踏步的速度下降；而步態凍結(僵步不前)則常見於晚期的帕金森症患者，尤其是當藥效已過時。步態凍結是步行期間一段短暫的插曲，通常維持數秒，就像被膠水黏着地面一樣，步伐突然停頓下來，令帕金森症患者無法再起步或繼續步行下去。步態凍結和跌倒具有緊密的關係，因此，會出現步態凍結的患者，和沒有出現步態凍結的患者比較，其跌倒的風險較高。深入了解步態凍結背後的病理生理學便變得非常重要。

## 何時出現步態凍結？

步態凍結會在以下情況出現：當步行時處於陌生或複雜的境況，或是環境突然改變，例如穿過狹窄的門口、走進升降機內等等。此外，轉彎時也很容易引起步態凍結。當患者以180度及360度轉彎時，踏步的節奏及次數也會增加。觀察所得，步態凍結較常由靠近轉彎方向那側的腿部開始(轉右時是右腿、轉左時就是左腿)，而並不一定由受到病患影響的那側開始。靠近轉彎方向那側的腿部步幅會較小，以及須要花較長的時間才能夠站立。出現步態凍結的患者，其踏步的次數及轉彎時所需的時間會增加。在極端的情況下，雙腿均會像黏在地面上一樣，難以完成轉彎的動作。

## 患者會有什麼步態特徵？

跟那些沒有出現步態凍結的患者比較，出現步態凍結的患者其步幅較短，步行速度也較慢。以往曾有研究顯示，步幅短小結合其帶來的連續效果(即患者的步幅傾向變得愈來愈短小)，有可能導致步態凍結。其後亦有研究證實，當患者在要求下，以其100%、75%、50%及25%的步幅來步行時，相比之下，出現步態凍結的次數在50%的情況下有所增加，在25%的情況下更進一步增多。除了步幅短小外，出現步態凍結的患者踏步時也較為需時，而且步幅也時長時短。因此，步幅及步頻變得愈來愈不一致，這可以被視為步態缺憾中固有的現象。

## 復康治療有何幫助？

對會出現步態凍結的患者來說，無法踏出正常的步幅及作出具節奏的動作，可能是患者最主要的步態失調問題。基於以上的步態問題，在復康治療上最重要的目標就是要加長步幅，及減少踏步之間的不一致，即踏步需時要一致，步幅也要一致。其他重要的治療包括：減低出現步態凍結的次數及凍結所持續的時間。藥物治療能夠有效改善個別患者的步態表現，對會出現步態凍結的患者來說，藥物也在改善步態問題上扮演重要的角色，令步幅和步速顯著增加。藥物也能改善另一重要的步態問題——減少了踏步需時的不一致，也減少了步幅之間的不一致。同時，藥物也能減少藥效已過時出現步態凍結的頻率和凍結持續的時間。不過，即使處於藥物生效的時間，也會有部分患者會出現步態凍結，在藥物以外，復康治療也非常重要，能有效改善步態，令步行變得安全。

## 有何方法改善步態？

患者可以利用兩種物理治療的工具(視覺和聽覺提示)來改善步行的表現。在提示的情況下，步幅和步速均增加了。當使用聽覺提示時，以基線值90%的步行頻率來走路，能夠增加步幅和減少出現步態凍結及其持續的時間。當步行的頻率太高，即以基線值的110%來走路時，患者的步幅便會下降，也會增加出現步態凍結的風險。進行步行訓練時會應用不同形式的視覺提示，把橫條貼在地上以增加步幅和步速是最常用的方法。至於把鐳射光束投射到地面上則對會出現步態凍結的患者來說不太有效，因為這樣會令患者的步速下降。因此，相較鐳射光束，地上的線條似乎對患者較為有效。

整體而言，能否改善步態取決於是否選對合適的提示方法。如果患者以很高的步頻走路，聽覺提示便會有幫助，因為可以把提示的頻率定於基線值之下。如果患者的步幅很短，便可以利用貼在地上的視覺提示來提高步幅。聽覺提示可以減少踏步需時不一致的情況，而視覺提示則可以降低步幅之間的不一致，從而減少步態凍結的發生頻率。要學習如何利用外在提示來改善步態，建議患者多練習利用視覺或聽覺提示，一星期最少練習三次，每次練習20分鐘。

除了利用外在提示，患者也可以運用「留心」策略來避免步態凍結。建議患者別一心二用，即步行時別同時說話，要專注於步行，尤其是在陌生的境況下，這樣有助繼續步行下去。當要轉彎時，建議患者停止，而不要以軀幹為軸心來旋轉。患者也可以踏大步來防止步態凍結。對於那些經常跌倒的患者，建議他們使用助行輪架來提高步行時的安全性。假如你對使用外在提示或步行輔助工具方面有疑問，可以諮詢你的物理治療師。



總括而言，提示策略可以作為改善帕金森症患者步態的輔助治療，提示訓練對改善步態凍結的長遠效果則有待更多的研究證實。

### References:

Almeida QJ, Lebold CA. Freezing of gait in Parkinson's disease: A perceptual cause for a motor impairment? J Neurol, Neurosurg Psychiatry 2008;81(5):513.

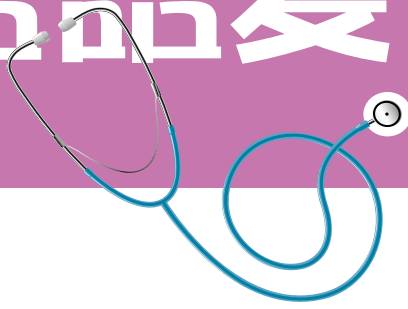
Arias P, Cudeiro J. Effect of rhythmic auditory stimulation on gait in Parkinsonian patients with and without freezing of gait (auditory stimulation on gait) PLoS ONE 2010;5(3):e9675.

Chee R, Murphy A, Danoudis M, Georgiou-Karistianis N, Iansek R. Gait freezing in Parkinson's disease and the stride length sequence effect interaction. Brain 2012;132(8):2151-60.

Cowie D, Limousin P, Peters A, Hariz M, Day BL. Doorway-provoked freezing of gait in parkinson's disease. Mov Disord 2011;27(4):492.

Spildooren J, Vercruyssen S, Meyns P, Vandebosche J, Heremans E, Desloovere K, et al. Turning and unilateral cueing in Parkinson's disease patients with and without freezing of gait. Neuroscience 2012;207:298-306.

# 言語變化



## 提早診斷帕金森症？

關陳立穎言語治療師

香港大學言語及聽覺科學部言語治療師、香港帕金森症基金教育及培訓委員會委員

以後診斷帕金森症將變得非常簡單、容易、安全、極便宜，又不用抽血和照X-光嗎？那用的是什麼方法呢？

### 說話錄音 電腦測試

報載密支根州立大學研究到只要使用專業的錄音儀器，錄下一段說話，研究人員就能利用先進的電腦軟件，診斷出說話的人是否患上帕金森症。報道謂，常人甚至是患者家人均難以用耳朵聽辨出患者的早期言語變化，但該電腦程式卻能夠測出變化，從而提早作出帕金森症病患的預警。

帕金森症引起的言語變化，其特徵在於聲音音量細小，咬字發音含糊，和說話速度於句子後段較快等等。不過，據進行是次研究的密支根州大學溝通科學及障礙學部的Rahul Shrivastav博士稱，這些言語變化，在病期早段其實非常不明顯，而且病程有快也有慢，言語障礙很可能不被患者自己，甚至熟悉的家人朋友察覺，使醫務人員錯過了及早診斷的機會。相反，以電腦測試，就能比憑聽覺更早發現語障和帕金森症。

### 研究佐證 對照資料庫

到底這個新奇的發明是根據什麼原理開發的呢？研究人員用了幾年時間，錄下了七十六個年齡由四十到八十歲的帕金森症患者每人十句的說話，例如： "The beer drinkers raised their mugs" and "The boat sailed along the coast."；這些句子都涵蓋了大部分的英語語音，經過電腦的詳細分析和紀錄，研究人員建立了一套對帕金森症患者言語特徵非常敏銳的資料庫和分析系統。當研究人員輸入一個未被診斷人士的說話檔案，電腦就可以迅速地把這說話檔案對照本來儲藏的資料，去判斷此人是否有類似帕金森症患者的言語特徵，從而提供確診帕金森症的臨床依據。

他們又稱，此電腦程式可以利用僅兩秒的聲音檔案就能診斷出帕金森症，診斷的準確率達百分之九十。結果實在令人驚訝。

### 研究有盲點 未能信服

不過筆者卻認為，報道裡沒有詳細紀錄是項研究針對的帕金森症患者的患病年數和病症的嚴重度，這兩項資料都可以改變患者的言語特徵，從而減低診斷電腦程式的敏感度和識別度 (sensitivity and specificity)。研究也沒有提及電腦評估跟現有診斷工具的黃金標準(Gold Standard)的吻合程度，不知道這新方法跟已有診斷標準有多少出入呢？另外，很多其他病症也會令患者的言語特徵改變，那些改變與帕金森症很類似，只是單憑言語特徵作診斷，而忽略綜合其他臨床驗證，例如患者的肢體活動平衡能力，和對帕金森症藥物的反應等等，實在難以精確診斷帕金森症。

### 參考資料：

Skowronski, M.D., Shrivastav, R., Harnsberger, J., Anand, S., and Rosenbek, J. (2012). Acoustic discrimination of Parkinsonian speech using cepstral measures of articulation. *Journal of Acoustic Society of America*, 132(3), 2089-2089.

## 周婉晶職業治療師

職業治療學會代表、伊利沙伯醫院職業治療師

「雖然不知道她將來的病情會怎樣，可是我相信她和丈夫兩人手拖著手積極走下去，就不會有遺憾。」

在同事的介紹下，我認識了美雲(化名)和她的丈夫。「周姑娘，你可考慮招募美雲入小組，我認為她十分合適生活重整課程。」於是我便坐下來為美雲介紹生活重整課程。第一次遇見美雲我便留下深刻的印象，她的手不停晃動，而坐在一旁的丈夫，他的手也是震過不停！「不少人也以為我先生同樣患有帕金森症。」美雲淡淡的說。最初美雲對參與這個生活重整課程顯得十分遲疑，可是在我再三鼓勵下，在課程的第二堂裏，我終於看到了她。

在課堂上，美雲留著淚說自從患病後情緒變得低落，甚至抑鬱。帕金森症常常使她覺得疲倦，而隨著病情加深，不由自主動作使她感到尷尬，除了到醫院覆診，她幾乎不曾外出。在課堂上我們分享了如何靈活運用服藥後狀態較佳的時間，而在組員的鼓勵下，美雲更訂立了行動計劃——到住所附近，數年沒有去過的海旁公園走走。可是，美雲和丈夫卻因事不能出席第三堂課。

「我們還會看見美雲嗎？」助理和我不禁疑惑。幸好，在第四堂戶外活動課裏我再次看到了美雲，而且還精神奕奕地和丈夫坐在約好的長椅子上等我們！美雲興奮地告訴我們她在公園遇到了不少舊朋友，他們對美雲的出現都感到驚訝和高興，而只要調配時間，外出也不是想像中的困難和疲倦。一堂又一堂過去，美雲開始重拾以往的生活，例如整理抽屜、雪櫃。看似簡單不過的事，她丈夫告訴我美雲已有數年沒有嘗試。「我已很久沒有看見美雲開懷大笑和這樣積極。」他語重心長，眼神閃爍的說。最近，美雲更打算寫日記，記下他們的生活逸事。

看著美雲和丈夫手牽著手離開，我和助理相視而笑。縱使不少病人病後變得自我封閉，但是，只要透過學習及實踐適應徵狀的方法，進行愉快和有意義的活動，從而培養自信和正面感受，我相信長期病患也變得不再可怕！

# 帕金森症 短訊

# 速

## 1. 新藥有望延緩病程

現時，治療帕金森症的藥物只能改善症狀，仍未有藥物能延緩病程。美國湯姆士傑佛遜大學最近正在研究一種名為GM1神經節苷脂(GM1 ganglioside)的新藥，初步研究成果滿意。帕金森症患者服用藥物後，在兩年半的試驗期內顯示病徵得到改善，但一旦停藥，其病情即惡化。

雖然藥理仍未清楚，但藥物或能保護製造多巴胺的神經元，阻止其衰亡，並恢復其部分功能，因而提高帕金森症患者腦部中的多巴胺水平。

GM1神經節苷脂是自然積存於腦部及部分神經細胞外層的化學物質，但在帕金森症患者腦部內其水平則可能會下降。這種物質在神經元的發展及存亡中扮演重要的角色，並能調控多種細胞活動。在臨床前期的研究中發現，GM1能夠挽救受損的神經元及提高多巴胺的水平，估計對其他神經退化性疾病同樣具有療效。

是項研究招募了77位試驗者，跟進期為120個星期，對照組則有17位試驗者接受現有標準的治療。研究團隊相信，藥物能產生保護及恢復神經元的作用，從而改善帕金森症的病徵，長遠來說更能延緩病程。

研究已在網上版的《Journal of the Neurological Sciences》中發表。

(2012年12月4日，NPF引述zeenews.india.com)

## 2. 腦部退化影像曝光

麻省理工學院發展出一項嶄新的核磁共振造影(magnetic resonance imaging, 簡稱MRI)技術，首次攝得帕金森症患者兩處不同的腦部退化影像，有助醫生監察患者的病情進展，也能觀察新療法是否有效。

這項研究發表於2012年11月26日網上版的《Archives of Neurology》，首次提供了臨床證據，證實帕金森症的神經退化過程由腦部深處向上擴展。

2004年，德國歌德大學的解剖學家Braak，根據病變腦部部位的外觀，把帕金森症的病程分為六個階段。他提出，在病發的最初階段，深入腦部的一個名為黑質的部位最先開始退化，而這個部位影響運動功能，也在獎賞和成癮中扮演重要的角色。其後，Braak提出，腦神經的退化向外擴展至眼睛後面的基底前腦，區域內數個組織負責製造乙醯膽素(acetylcholine)，這神經傳導物質對學習和記憶非常重要。

腦神經病理學家(研究死去患者腦部的科學家)同樣證實了這個病變過程，但是，至今我們從未曾在存活的患者身上察看到這種轉變，因為現時的核磁共振造影技術難以拍攝到深入腦部內的黑質。

缺乏病變部位的腦部造影，向來是研究帕金森症病因及病程進展時一大障礙。麻省理工學院的研究人員解決了以上技術難題，他們利用四種不同磁場的核磁共振造影拍攝出不同的影像，結合所得的掃描影像後，研究人員便能夠組合出患者腦部內黑質及基底前腦的清晰影像，這樣便能夠準確計量這些部位的體積。

比較研究了常人和29個早期帕金森症患者的腦部影像後，科學家發現患者腦部內黑質的體積已明顯變小，接着，基底前腦的體積也開始變小。

這種新技術提供了嶄新的方法讓醫生監察治療效果，同時也能觀察新療法的效用。

(2012年11月27日，NPF引述Medicalxpress.com)

# 遞

資料來源：

《Northwest Parkinson's Foundation》  
(下稱NPF)

## 3. 踏單車改善活動能力？

踏單車有助改善帕金森症的運動症狀？在美國有腦神經科學家發現，踏單車能夠改善疾病相關腦部區域之間的連繫，增進患者的協調及平衡能力。

研究以26個帕金森症患者為對象，他們要在兩個月內，每星期踏單車三次，一組人按自己的速度來踏單車，另一組人須以設定好的快速來踏單車。科學家對患

者的腦部進行了一系列的影像掃描，結果發現，踏單車後，尤其是以快速踏單車者，其腦部內運動相關的腦部區域之間的連繫有所增加。研究人員相信，以設定速度來踏單車，是有效又低成本的療法。科學家現正研究其他類型的運動如游泳、划船等是否也具有相似療效。

雖然研究結果正面，但並非所有帕金森症患者也適合進行劇烈運動；現在是否就該鼓勵患者一星期踏三次單車？一切仍言之尚早。但無論如何，定期做運動無疑能夠強健體魄，有助改善平衡及活動能力，也能對抗焦慮及抑鬱，絕對值得鼓勵。

(2012年11月27日，NPF引述 [HYPERLINK](http://www.dailymail.co.uk) "http://www.dailymail.co.uk"www.dailymail.co.uk)

## 4. 抑鬱影響患者生活質素

有研究指出，相較震顫等運動障礙，抑鬱這情緒問題最影響帕金森症患者的生活質素。研究由National Parkinson Foundation發表，建議每年應最少檢視一次帕金森症患者是否患有抑鬱。

研究由2009年開始，對5500名由25至95歲的帕金森症患者作出了評估，對其所接受的藥物治療、是否獲得轉介，以及焦慮及抑鬱的程度等作出調查。調查結果顯示，要看一個帕金森症患者是否「健康」、生活質素如何，情緒與抑鬱是最重要的因素，其次依次為日常的活動、活動能力、認知能力、溝通能力、羞恥感覺、痛楚，以及社交支援。

負責研究的醫生指出，帕金森症患者有情緒困擾非常普遍，最少有一半患者患有抑鬱，焦慮也很常見。因此，他們建議每年應最少檢視一次帕金森症患者是否患有抑鬱，患者也應該對自己的情緒問題提高警覺，照顧者最好也能陪伴患者一起覆診，如有問題便要告訴醫生。

研究人員指出，抑鬱是帕金森症伴隨而來的化學現象，是疾病的一部分。抑鬱跟帕金森症患者腦部內用以控制獎賞與成癮的化學物質多巴胺的水平下降有關。藥物治療、談話治療、定期運動均對化解抑鬱有幫助。

究竟帕金森症跟抑鬱是否有必然關係？相信有待更多的研究證實。但是，是項研究確實提高了大家的警覺性，在面對帕金森症時，是否也該把對抗抑鬱放在更重要的位置？

(2012年12月4日，NPF引述WebMD)

## 5. 腸中蛋白與帕金森症有關？

研究帕金森症，科學家多在腦部中找尋答案，但是，可有想過腸壁中的蛋白質也會跟帕金森症有關？

美國拉什大學醫學中心的研究人員在腸臟中發現一種壞蛋白，而這種蛋白只會在帕金森症患者身上出現。這項意外發現或會改變向來治療帕金森症的方法。

負責研究的醫生相信，這種壞蛋白是積聚在腸臟中的活細胞內，當這種蛋白到達腦部時，帕金森症的病徵便會出現。假如能及早在腸壁中檢測到這種蛋白，或能防止其擴散，從而阻止帕金森症的發病。同時希望這種蛋白能夠成為預示帕金森症的生物標記。

研究人員的目標是發展出一種篩查方法，讓壞蛋白仍然停留在腸臟時就能夠作出治療。

(2012年11月20日，NPF引述 [abclocal.go.com](http://abclocal.go.com))

# 聖誕聯歡會

香港柏金遜症基金於去年十二月十五日贊助香港柏金遜症會會友參加聖誕聯歡會，當中有聚餐、派禮物，還有壓軸大抽獎。參加者除了患者及其家屬外，更邀得兩位香港柏金遜症基金董事出席，蔡德康醫生為頒獎嘉賓及梁錦滔先生擔任司儀，為是次活動出心出力，與柏友一起歡度聖誕。

香港柏金遜症基金謹此特別鳴謝社會各界人士的鼎力支持，令是次活動順利進行，讓柏金遜症患者於聖誕佳節共享歡聚時刻，現請各位讀者欣賞當日盛況。

