

編者的話

感謝 各委員及客席作者，《柏友新知》第四期終於順利出版。本人謹向所有撰寫文章及參與編校工作的人士致謝。

為提昇質素，本刊今期特意邀請專業寫作人參與編撰及校對工作，使內容更為充實，可讀性更高。今期的精彩內容包括給予柏金遜症患者的飲食小貼士、介紹特殊釋放的柏金遜症藥物、患者的自我管理及對抗抑鬱的技巧分析等等。本人亦想藉此機會感謝東區尤德夫人那打素醫院內科部腦神經專科歐陽敏醫生再次為我們提供文章，深入淺出剖析柏金遜症引起的睡眠問題，使今期內容更加豐富。

為加強與國際其他柏金遜症組織的交流，香港柏金遜症基金將參與於 2007 年 10 月 20 日至 21 日在新加坡舉行之第六屆亞太區柏金遜症協會國際研討會。是次為香港柏金遜症基金第 3 次參加此研討會，我們希望透過與不同國家的柏金遜症組織聯繫，能促進彼此合作，並增強本港大眾對柏金遜症的關注。



香港柏金遜症基金於2007年8月19日贊助名為「非活動能力障礙及處理方法柏金遜症中西醫治療」講座，由腦神經科專科鍾天希醫生主講。

蔡德康醫生
香港柏金遜症基金董事
《柏友新知》主編
二零零七年九月二十七日

目錄

如何分辨帕金森症與痴呆症？

P.3-4

注意步態 慎防跌倒

P.5-7

食得安樂小貼士

P.8

睡得安寧有妙法

P.9-10

對抗抑鬱四大要訣

P.11-12

何謂特殊釋放之藥物？

P.13-14

自我管理——解開帕金森症枷鎖的鑰匙

P.15-16

如何分辨柏金遜症與痴呆症？

蔡德康醫生

作者簡介：蔡德康醫生為香港柏金遜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。

很多人誤以為柏金遜症即是老年痴呆症，兩者實則是截然不同的疾病，不能混為一談。部分柏金遜症患者在後期會出現痴呆的現象，但當中的病理跟老年痴呆症並不相同。

「痴呆症」是一個統稱，學名失智症，在臨床上泛指多過一種認知功能上的障礙，因出現衰減（decline）而影響工作能力或日常生活。痴呆症當中，以老年痴呆症最

常見，老年痴呆症一般是指阿爾茨海默病（或譯為阿氏痴呆症）（Alzheimer's Disease，簡稱AD）。

老年痴呆症和柏金遜症同樣可以有很多種成因，同樣屬於原發性腦神經退化的疾病。但是，其病變部位、病理變化、臨床表現和病情進展絕不相同，是兩種不同的疾病。

要分辨兩者，可以從以下幾方面入手：

I. 早期病徵各異

柏金遜症的早期病徵是典型的運動功能障礙，如手震、僵硬等等，不會在早期出現痴呆的現象；而老年痴呆症的早期病徵是記憶力衰退，不能記憶新事物，昨天發生的事情忘得一乾二淨，但數十年前的卻記憶猶新，接著會出現語言和其他方面的障礙。

甚至連自己也難以察覺，要經過詳細測試才發現得到。例如患者的思考略慢，難以同時進行兩件工作，一個經典的測試是這樣的：先用不同顏色的筆在紙上寫上「紅」、「藍」、「黑」等字眼，然後叫接受測試者用筆把「紅」這個字圈起來，結果，患者卻會把紅色的字圈了起來。

II. 認知障礙輕重有別

柏金遜症患者的認知功能障礙一般較輕微，即使有痴呆症，也不會在早期出現。約有80%的柏金遜症患者會出現認知功能障礙，但情況通常很輕微，

只有20-40%的柏金遜症患者會嚴重到引致痴呆症，但這種情況不會在病發後的頭兩年內出現。年齡愈大，患上痴呆症的機會愈大。

III. 認知障礙表現不同

即使帕金森症病人出現認知功能障礙，其表現與老年痴呆症者也很不相同，尤其是在早期。以下各項障礙較常發生在帕金森症患者身上：

1. 執行功能障礙——例如正常人可在一分鐘內說出十多個動物名字，但患者只能說出三至四個。
2. 專注能力缺失
3. 視覺空間能力缺損——例如患者無法畫好一個時鐘。
4. 思想遲緩（slowed mental process）
5. 概念性思想障礙（loss of conceptual ability）——例如患者無法說出橙和蘋果的相同和不同之處、只能說出「一石二鳥」、「半斤八兩」的表面意思。

雖然帕金森症和老年痴呆症是兩種不同的疾病，但一個人可能會同時患上這兩種病。

帕金森症和另一種痴呆症——路易氏體痴呆症（Dementia with Lewy bodies / DLB）比較相似，這種痴呆症同樣有帕金森症綜合徵，是屬於原發性帕金森疊加綜合症的一種。病者很早會出現痴呆和精神錯亂，退化速度較快，預後也較差。路易氏體痴呆症和帕金森症在病理變化上十分相似，有時難以分辨。至於兩者是否同一種疾病，則有待進一步研究確定。

帕金森症患者出現痴呆症的治療

當帕金森症病人出現痴呆症時，很大可能是病症本身的自然發展使然，但亦要排除其他致病的可能性：

1. 治療帕金森症藥物或其他藥物可能會導致痴呆症，若然便要調校藥物。
2. 其他原發性神經退化疾病，如路易氏體痴呆症（DLB）。
3. 繼發性痴呆症，即由其他疾病引起的，如腦血管病、腦腫瘤、缺乏維他命B12、甲狀腺荷爾蒙問題等等。

治療方面，首先要調校抗帕金森症的藥物，刪除或減少會阻礙認知功能的藥物如安坦，金剛胺。可以使用Rivastigmine或同類藥物去幫助提升認知能力，改善功能狀態，而不會令帕金森症的運動功能障礙惡化。

注意步態 慎防跌倒

麥潔儀博士、利美霞、高銘麗

作者簡介：麥潔儀博士為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，現任香港理工大學康復治療科學系副教授。其餘兩位作者均是物理治療師。

帕金森

遜患者特別容易跌倒，風險比一般的社區長者高出兩至三倍！跌倒容易導致骨折，或引發其他併發症，大大影響活動能力。下文提到了三種最容易令患者跌倒的步行姿勢，不得不注意。

帕金森症是一種慢性的中樞神經系統失調，病因至今未明，推測和大腦底部基

底核 (basal ganglia) 以及黑質 (substantia nigra) 腦細胞快速退化，無法製造足夠的神經引導物質多巴胺 (Dopamine) 和膽鹼作用增強有關。多巴胺就像一個郵差，沒有了它，大腦發出的信息就無法傳遞到肌肉那裡，造成各種活動障礙。

帕金森症患者易跌倒

帕金森症的四大活動障礙為：休息時的顫抖 (Resting tremor)；僵硬 (Rigidity)；運動不能 (Akinesia) 或運動遲緩 (Bradykinesia) 以及後期的姿態平衡失調 (Postural disturbances)。

帕金森症病人特別容易跌倒，與不正常的身體姿態有莫大關係。當維持正常姿勢的反射消失，病人的頸及軀幹逐漸向前彎曲，雙肩亦會向前彎，造成重心不穩，加上走路時雙臂僵硬無法擺動，難以平衡身體，容易發生前衝步式，病人常以小碎步前進，因此十分容易跌倒。

容易導致跌倒的姿勢

根據研究顯示，帕金森患者跌倒的風險比一般的社區長者高出兩至三倍，重複摔倒的機率更是高出 9 倍之多，每年平均有 33-68% 的帕金森患者曾經跌倒。因為平衡失調，病人最常在以下情況摔倒：

- 走路時突然停步或“死火”——病人常以短小的步幅拖地走，當步幅逐漸變小時，雙腳容易黏住地面，甚至會停步，但是驅幹仍然向前移動，因此容易摔跤。這種情況通常發生在起步的瞬間，或者突然轉彎，或者接近一些障礙物的時候。
- 走路的時候交談——帕金森症病人不能同時做兩件事情，因此，當他們說話時，可能會突然停止步行，從而失去平衡。
- 從坐姿轉換到站姿

跌倒能引致骨折，進一步影響患者的活動和自我照顧能力，降低生活質素。嚴重的骨折更誘發多種併發症，甚至導致死亡。因此，患者應注意步態，慎防跌倒。

齊來學伸展 做個不倒翁

要有效預防跌倒，我們須要針對帕金森患者不同的病徵，作出一系列的運動治療。運動治療不但有助增強患者的肌力，更可改善柔軟度，增加身體的靈活性，也能改善平衡力。帕金森患者的運動治療主要分為三大類：

- 1 · 伸展運動 (尤其是頸及腰部)、
- 2 · 增強肌力運動及
- 3 · 平衡力運動。

這一期，我們首先學習一些伸展運動吧！

開始伸展運動前，我們需要注意以下事項：

- 運動量應循序漸進，不宜過急過度。
- 如運動時感到疲倦，應稍作休息。
- 穿著合適的衣服及鞋襪 (如：運動套裝和波鞋)
- 運動時或過後如感到不適 (如頭暈，疼痛)，應即時停止，並告知醫生或物理治療師。
- 身體有其他疾病者 (例如：曾經骨折，股關節置換)，應先請教醫生或物理治療師。

伸展運動： 動作要盡量達至最大的幅度，並維持十秒。
各動作重複十次。

第一式：頸部運動 坐在椅上，並須保持坐姿挺直。



- 眼向上望，然後慢慢昂頭。
- 重複十次
- 頭向左轉，維持十秒後還原，重複十次。
- 頭向右轉，維持十秒後還原，重複十次。

第二式：腰部運動



- 頭部和腰部同時向左轉，維持十秒後還原，重複十次。
- 往相反方向重複以上動作。



- 躺臥並屈曲膝部（如圖示）
- 把雙腿向左、右兩邊擺動。
- 每邊重複十次。

第三式：腳部運動

雙手扶著穩固的東西（如：櫃，窗檯），右腳踏前作弓步，注意雙腳腳尖指向前方。

- 前腳弓步慢慢蹲下，直至左腳小腿有拉緊的感覺，維持十秒後還原。
- 重複十次。
- 右腳重複以上動作。



第四式：手、腰部運動



- 站著並保持腰部挺直。
- 雙手開首時交叉，然後向上慢慢張開。提手時頭部須作出配合而向上仰望。
- 重複十次。

** 曾試過跌倒的人士須提防身體向後仰時失去平衡。故可選擇坐下來練習此動作。

參考資料：

1. Teno J ,Kicl D ,Mor V: Multiple stumbles: A risk factor for falls in community-dwelling elderly: A prospective study. Journal of American Geriatric Society 1990;38:1321-1325.
2. Ashburn A ,Stack E ,Pickering RM ,Ward CD. Predicting fallers in a community-based sample of people with Parkinson' s disease. Gerontology 2001;47:277-281.
3. Parry SW ,Steen N ,Galloway SR ,Kenny RA ,Bond J. Falls and confidence related quality of life outcome measures in an older British cohort. Postgraduate Medical Journal 2001; 77:103-108
4. Meg EM. Movement disorders in people with Parkinson disease: A model for physical therapy. Physical Therapy 2000; 80(6): 578-596

食得安樂小貼士

關陳立穎

作者簡介：關陳立穎女士為香港帕金森症基金教育及培訓委員，現任香港大學言語及聽覺科學部言語治療師。

飽餐

飽餐一頓原是人生一大樂事，但對很多帕金森症病人來說，因為吞咽肌肉變得僵硬，即使面對一桌佳餚，也可能食不下嚥，甚至可能因為進食時嗆咳而導致吸入性肺炎。究竟怎樣才能食得安樂呢？

相信很多帕金森症病人也發現，吃一頓飯的時間較以往長了許多，原來只需要半個小時，患病後卻用上三倍時間也吃不完，只感到食物難以下嚥，喉嚨極不舒服。結果，菜都冷了，更令人失去食欲。加上部分帕金森症藥物出現的副作用，影響了胃口，填飽肚子變成了苦差使。



歸根究底，是腦部內「黑質」出現急劇退化，未能產生足夠「多巴胺」，導致吞咽肌肉，吞咽器官震顫、僵硬、動作遲緩、動作幅度減少，直接影響了吞咽的功能。假如病人有嚴重的吞咽困難，進食時、進食前後或會被嗆著，更可能會引致吸入性肺炎，後果足以致命。

除了直接影響進食的過程，其他間接因素同樣令患者的食欲下降。有些病人會有胃液倒流、胃氣漲、胸口疼痛等毛病，連聲音也因此而變得沙啞。晚上睡覺時，倒流的胃液弄致咳嗽連連，影響睡眠質素，胃口也就更差。連鎖反應下，令身體更羸弱。

要維持營養均衡、保持體格強健，當務之急是加強吞咽的功能。要吃出平安，飲食時便必須注意以下事項：

- 1. 保護氣道**——病人要在清醒的狀態下飲食，身體要坐直，才能保護氣道，避免進食時被嗆著。
- 2. 專心進食**——照顧者記得幫忙提高病人在飲食時的意識，關掉電視，拿開報刊，可以令他們專心用膳。

睡得安寧有妙法

歐陽敏醫生

作者簡介：歐陽敏醫生是香港柏金遜症會顧問，現任東區尤德夫人那打素醫院內科部腦神經專科醫生。

機器不停運作也會有勞損，何況是血肉之軀？

優質的睡眠讓身體休養生息，令精神充沛，但是，大部分柏金遜症患者均受著不同程度的睡眠問題困擾，導致精神萎靡。究竟，是什麼令他們難以酣睡著要睡得安寧又有何妙法呢？

據研究顯示，約有八至九成的柏金遜症患者曾受睡眠問題困擾，睡不安穩，對當事人來說固然苦不堪言，但其實身邊的照顧者同樣受到牽連。患者可能會揮舞四肢、驚呼狂叫或翻來覆去，可謂一人失眠，二人受罪。

大部分柏金遜症患者之所以難以安眠，原因有三：

1. 柏金遜症的症狀使然

在日間，患者通常每隔三至六個小時服一次藥，但晚上的睡眠時間通常為八個小時，部分病人會因為藥效減退而出現震顫、僵硬、張力不全(因肌肉的力度不平衡而導致肢體扭曲)等現象，令肌肉痛楚，僵硬得難以轉身。此外，部分患者在夜間經常感覺尿頻，種種問題導致無法入睡，或從夢中驚醒。

透過調節藥物的劑量，給予較長效的藥物，可以改善以上情況。

2. 抗柏金遜症的藥物使然

有些治療柏金遜症的藥物，如 selegiline 和 amantadine，具有興奮劑的成份，會產生刺激的作用，在日間食用尚可，但晚上則應避免服用，因為會令睡眠型態改變。此外，長期服用左旋多巴(Levodopa)和多巴胺能，會令患者出現不自主動作的副作用，動作會影響病人入睡，或會令他醒過來。到了病症的後期，病人較容易因服食藥物而產生幻覺和發噩夢，嚴重影響睡眠質素。

針對以上情況，可使用非典型的精神藥物(atypical antipsychotics)，抑制症狀，減少藥物副作用的干擾。

3. 綜合癥引起的睡眠問題

a. 焦慮、抑鬱

五成患者的失眠問題由焦慮、抑鬱而起，接受藥物或心理治療或可改善病情。

b. 不安腳綜合症

(Restless leg syndrome)

或稱「腳動症」，這是一種成因不明的運動障礙，亦可繼發於其他疾病，如尿毒症、缺鐵貧血、帕金森症、葉酸缺乏和藥物等。較常見於外國人身上，中國人則較少患有。患者雙腿會有奇異的感覺，部分人會感到刺痛、焦灼、搔癢，有些人會感覺物體在蠕動，患者不斷擺動雙腿時，症狀會減少，而靜止或睡眠時，感覺最差，迫使患者要不斷移動下肢或行走，嚴重影響睡眠。幸好，在香港，只有少數帕金森症病人有此現象。不幸罹患者，可以透過服用多巴胺能來抑制情況。

c. 快速眼球活動睡眠行為異常

(REM sleep behavioral disorders)

快速眼球活動睡眠期，是指睡眠中產生夢境的時段，此時，正常人的肌肉張力會受到抑制，除了眼球和呼吸肌肉外，身體其他肌肉會處於無力狀態中，身體在造夢時處於靜止狀態，能保護睡夢者的肢體安全，不致損傷。但是，患者睡覺時，其肌肉不能進入無力狀態，會隨著夢境變化而作出反應，如喊叫、跑步、拳打腳踢卻不自知。約有四分之一的帕金森病人會出現上述情況，影響睡眠。雖然也有病人服藥後情況得到改善，但藥效始終因人而異。惟有囑咐照顧者小心一點，睡得遠一點了。

d. 睡眠窒息症(Sleep apnea)

患者在睡覺時呼吸暫停，造成腦部氧份下降，會隨即醒過來，呼吸便回復正常，然後患者嘗試重新入睡，呼吸又再有困難，病人又再次醒過來，如是者，病人在一小時內可以醒來數次以至數十次之多。如經過檢查確認後，可以利用正氣壓呼吸機治療。

即使患者出現以上情況而難得安眠，但只要確定病因，然後對症下藥，問題是可以解決的，因此，一旦受到睡眠問題的困擾，便要即時告知醫生，好作治療。



對抗抑鬱四大要訣

龍麗貞姑娘

作者簡介：龍麗貞姑娘為香港柏金遜症基金教育及培訓委員，現任香港復康會社區復康網絡註冊社工。

柏金

遜症病人大多木無表情，那是由於病人腦內的神經傳導物質減少，以致未能有效地把信息傳送到面部神經，無法產生豐富的表情，但這並不代表病人沒有情緒，反之，他們的情緒易受波動，不少病人甚至患上了抑鬱症。

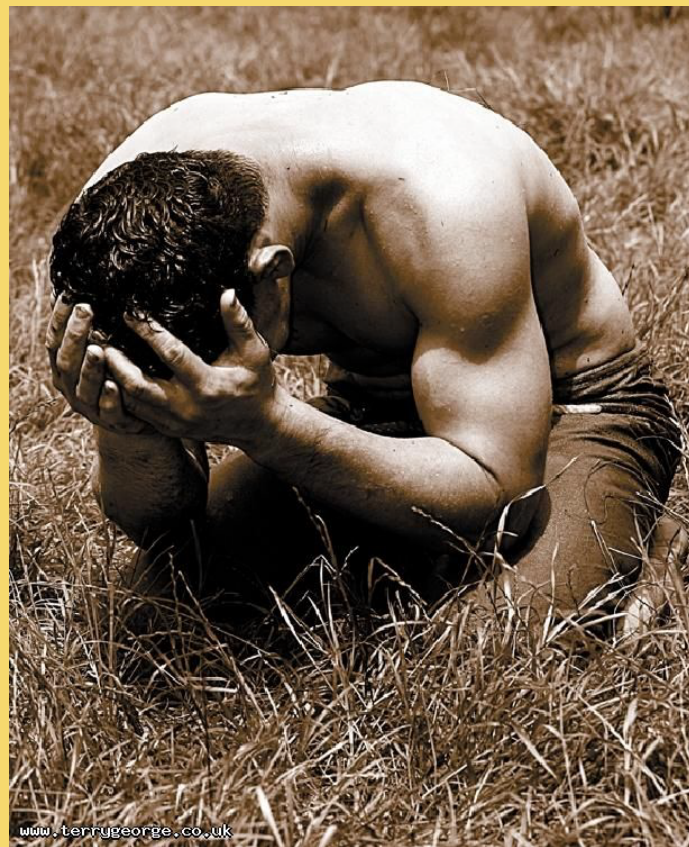
抑鬱症是常見的情緒病之一，患者的情緒

低落，對大部份事情失去興趣，做事提不起勁，亦會有失眠或嗜睡、食慾不振、易倦、精神不能集中等徵狀。這些徵狀與一般柏金遜症的病徵很相似。事實上，根據調查顯示，約有一半的柏金遜症病人在患病過程中會經歷抑鬱。一般而言，若病人連續四星期內經常出現以上徵狀，便可初步顯示可能是患上了抑鬱症。

內在外在成因

柏金遜症病人容易患上抑鬱症，有其外在和內在的成因。除了因為患病帶來各種的生活及適應問題、擔心健康狀況，這些環境因素以致情緒低落外，亦是由於病人腦部分泌的神經傳導物質（Neurotransmitter）多巴胺的缺乏，以致在執行各種生理及心理功能時，失去平衡而產生情緒病；此外，病人性格及個人經歷也是影響因素之一。

無論成因是一種或多種，抑鬱症已證實會令病人的生活質素下降。無數個案告訴我們，病人如情緒低落，會削減藥物的效力，令活動能力進一步下降，繼而令情緒更差，最終形成惡性循環。因此，必需防患於未然，若已患上了抑鬱症，定要積極對抗。



對抗抑鬱招數

要預防、減輕或治療抑鬱症，除了服用抗抑鬱藥物、學習鬆弛技巧外，病人本身也可以透過以下方法，安排生活及重整個人思想，令自己遠離抑鬱，營造好心情。



1. 先笑然後就會快樂

很多人以為要有好心情，才能笑出來，但心理學的研究証實，人的行為可以反過來影響心情，對著鏡子練習笑容，無論是自己獨坐家中或是出外見人，面呈笑意、嘴角向上彎，這時自己也會感到一種祥和喜悅的情緒。

3. 多運動

運動時身體會釋放使人興奮的物質『內啡呔』，它可以有效地消除輕微的抑鬱；運動後我們會變得輕鬆，本來一些令人困擾的事情會突然變得不重要，並且自我感覺良好。

2. 多從正面看事物

同一件事我們學習從正面、樂觀的一面看，就會產生正面情緒，相反若只注意事情不好的一面，便會產生負面情緒。讓我們在每天的生活中尋找積極的信息。

4. 保持社交，關心他人

好的人際關係對人的情緒有極重要的積極意義，多關心他人、表達自己，心情也會變得積極，縱使擔憂的事情未能得到解決，但能得到支持，心情自然輕鬆，所以要選擇你重視的群體，無論是家庭、病友會或教會，保持參與，均有助改善心情。

References:

1. Diagnosis of Depression in Parkinson's Disease, Bernard Reavina, MD, Emmeline Edwards, PhD. & Paul Sheehy, Ph.D, NINDS, 2003 Washington, U.S.A.
2. 『為情所困 ---- 走出情緒病』，郭碧珊 (2005) 香港
3. 心理月刊 2007年8月 中國

何謂特殊釋放之藥物？

蘇耀華先生

作者簡介：蘇耀華先生是註冊藥劑師，現任香港柏金遜症基金教育與培訓委員會成員及香港醫院藥劑師學會副會長。

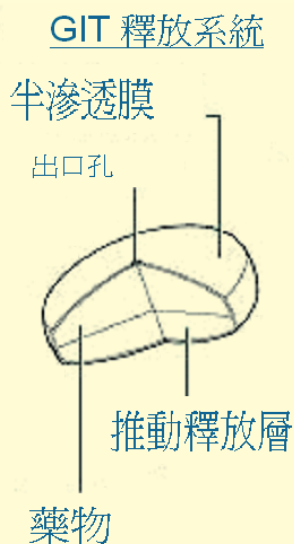
隨著

製藥科技的進步，現在藥廠不但生產普通釋放 (normal release) 的藥物，更不斷研發各類特殊釋放之藥物，其中包括緩釋 (delayed release) 和腸溶片 (enteric-coated) 藥物。



特殊釋放藥物類別

1. **緩釋 (Delayed release)** 有三種類別，分別是控制釋放 (controlled release, CR)，持續釋放 (sustained release, SR) 或延長釋放 (extended release, ER)。此類藥物的特點是：緩慢地釋放劑量、延長藥物的釋放時間、以及維持血液中藥物濃度的穩定性。這類藥物的外層是一種不溶性包膜，藥物在吸收胃酸後膨脹，由於藥物不會一次過被分解，藥中的活性成分將會慢慢被釋出。



2. **腸溶片 (enteric-coated)** 藥物：主要利用腸衣將藥物保護以避免胃酸破壞成份，使藥物能安全到達小腸再被吸收至特定患處，因而減低對胃壁的刺激。

特殊釋放之藥物越來越受重視，因具備以下優點：

1. 特殊釋放系統能控制藥物放出的劑量，所以藥物於血液中的濃度，得以在一段時間內維持於有效範圍內。這樣，藥物的副作用便會減少，臨床效果亦更佳。
2. 利用特殊釋放技術，可減少此類藥物的服藥次數，對病人及家屬帶來方便，病人的依從性也相對提高。
3. 雖然特殊釋放藥物價錢比傳統藥物貴，但以整個療程的費用來說，價錢有可能更便宜。以藥物經濟角度來說，更減低了醫療成本。

藥效發揮原理

帕金森症的成因是由於大腦缺乏一種化學物多巴胺 (dopamine)。多巴胺的作用是傳達腦部某些控制肌肉活動的訊息，腦部缺乏多巴胺會引致各種運動障礙。

口服左旋多巴 (levodopa) 能夠改善上述情況，因為它可以通過血腦屏障 (brain-blood barrier) 到達腦部，並轉化為多巴胺 (dopamine)，從而改善帕金森症的徵狀。

單一使用左旋多巴 (levodopa) 會產生較多副作用，如配合卡別多巴 (carbidopa) 共同服用，效果會更佳，

其複合配方就是息寧 (Sinemet)。它可減少左旋多巴在身體腦部以外轉化成多巴胺，減少副作用出現，同時可促使較多的左旋多巴到達腦部。

黃色的 Sinemet25/100 (=25 毫克卡別多巴及 100 毫克左旋多巴)，和藍色的 Sinemet25/250 (=25 毫克卡別多巴及 250 毫克左旋多巴)，是普通釋放劑型；但啡色的 Sinemet CR(息寧) 卻有著控制釋放 (controlled release,CR) 的能力，當中含有 50 毫克卡別多巴及 200 毫克左旋多巴，藥效較普通釋放的長。

服藥注意事項

有些吞嚥有困難的病人，可能須要研磨藥丸來服用，在此情況下，應避免服用特殊釋放之藥物如 Sinemet CR，因為這類藥物所含劑量較多，研磨後會破壞保護表層，造成藥物快速及大量釋出，令藥物在血液中的濃度急劇升高，容易對患者造成不良影響，甚至會吸收過量而中毒。

須要研磨藥物服用時，建議改用同成份但劑量較低的普通釋放系統 (normal release) 藥物，例如黃色及藍色的息寧 (Sinemet)，但服藥次數亦會因此較繁



密。又或者可改用同療效之藥物水溶性美多巴 (Madopar dispersible)，其主要成份含有 Benserazid 及左旋多巴 (levodopa)。

自我管理

解開柏金遜症枷鎖的鑰匙

梁錦滔

作者簡介：梁錦滔先生是註冊社工，現任香港柏金遜症基金董事及教育與培訓委員會成員，香港復康會社區復康網絡高級經理。

與其被疾病操控，不如主動去操控它。好好學習自我管理，安頓情緒、調整角色、積極治理疾病，正是對病魔的迎頭痛擊。鑰匙已放在眼前，能否解開柏金遜症的枷鎖，一切就看你自己。

「柏金遜症像一把枷鎖，將我困在家中。」

自從病情變得反覆後，我已不敢外出，更不敢參加朋友的飯局或親友的喜宴。從前的消閒及社交活動已完全停頓，多姿多采的生活一去不返。」這是一個中期柏金遜症患者的感受，亦是同病相憐者的心聲，而衝破柏金遜症的枷鎖是大部份患者的盼望。

自我管理的層面

柏金遜症是一種長期病，至現時為止仍未有方法令患者完全康復，藥物只可以協助早期患者控制病徵，但當病情步入中期後，藥物效應變得不穩定，不能再有效控制典型的病徵，患者被枷鎖重重綑綁的感覺便會加深。本文的目的，正是嘗試提供一把解開枷鎖的鑰匙給各位患者，鑰匙的名字，叫做「自我管理」。

依據Gruman and Von Koriff (1996)的定義，「自我管理」包括三方面：情緒管理、角色管理及疾病管理。大部份長期病不僅影響身體功能，更會影響情緒及社會角色，患者會受到情緒困擾，亦會因而失去工作的信心及能力，

或失去正常社交生活，而在家庭中的角色亦會受到影響，一下子由照顧者(家庭的經濟支柱)變為被照顧者。因此，長期病患者除了須要學習如何善用藥物及復康治療控制病徵外，亦須要學習如何處理情緒的困擾及適應病後角色的轉變，與親人、朋友及同事維持良好的關係。

自我管理的方法

依據上述長期病患者自我管理的概念，帕金森症患者並非處於完全受困的被動狀態。下列是一些有助患者衝破枷鎖的自我管理方法：

1. 善用服藥日記

當服用藥物的藥效不穩定時，患者可以運用服藥日記，記下每天服藥後身體活動功能的轉變，有助於覆診時與醫生溝通，令主診醫生更能了解署方藥物的功效及加以調節藥物的種類及數量，令藥物效用發揮更為理想。

2. 調節生活安排

從服藥日記中找出身體活動功能的轉變模式，然後調節生活的安排，在身體功能良好的時間安排一些須要身體活動的事項，如與朋友聚會、在家中做家务、或進行個人衛生自理等；在身體功能不理想的時間，讓自己在家中休息。透過上述的調節，善用自己的活動能力，提升自我照顧的能力及改善生活質素。

3. 學習積極思考

思想積極者會對於擁有半杯水而感到欣慰，會想想如何善用半杯水；思想消極者會對於已用了半杯水而感到苦惱，為只剩下半杯水而感到憂慮。因此，如果我們學習積極思想的方法、逐漸養成積極的性格，便可以減少情緒的困擾，生活得更開心。

4. 保持活躍的生活模式

如果能夠令自己每天生活充實，多與朋友及親人會面，增進彼此的溝通，保持活躍的生活，便可以避免因為生活無聊而產生多愁善感的情緒。在身體活動能力良好的時間，可以安排下列活動：

- 參與帕金森症病人自助組織的聚

會是一個極為適合的活動，可以與一群同路人分享經驗，助人助己，互相支持；

- 多與朋友及親人聚會，維持合適的社交生活，不至與社會脫節，亦在可與朋友交往的過程中，彼此關懷，互相支持，減低孤軍作戰的感覺；
- 在能力許可下，多做自己喜歡的活動，包括打麻雀，看電影，聽音樂等。

5. 多做運動

每天持續做身體能力容許的運動，一方面有助保持身體健康，另一方面可減慢身體活動機能的退化。許多患者會很容易因為帕金森症的病徵出現而放棄運動，或因為保持平衡能力衰退而放棄。然而，運動其實有很多選擇，簡單如步行已是不錯。如不能夠保持站立，坐在椅上或扶著物件亦可以做運動。此外，患者可以運用「視覺提示」的技巧，在地上貼上視覺提示膠貼，進行步行練習，增強自己的活動能力。

如果患者未戰先投降，便會被帕金森症的枷鎖困著而動彈不得。然而，若能夠積極學習「自我管理」的技巧（註一），重新操控自己的生活，雖然未至於可把疾病治癒，但已能把它們的殺傷力減到最低。

Gruman, J. and Von Korff, M (1996) Indexed bibliography on Self-management for People with Chronic Disease, Center for Advancement in Health, Washington DC.

註一：香港復康會社區復康網絡及香港帕金森症會經常為患者提供自我管理技巧的訓練，請各位患者直接聯絡這些機構查詢電話：香港帕金森症會 23372292 香港復康會社區復康網絡 25497744