

柏友新知



■ 深腦刺激手術
對患者心理要求高

■ 打破步態凍結小貼士

■ 你有語意困難嗎？
快查找病徵！

■ 不只是跑步

■ 晚期照顧政策我有SAY

■ 防寒警告
安然過冬要準備

■ 快樂程式在你手

編者的話

很多柏友在患病一段日子後都會考慮手術治療，希望改善身體的狀況，陳達明副教授早前曾在教育講座內向出席柏友詳盡講解手術治療的過程及效用，本刊特約記者將講座內容寫成文章，從揀選接受手術的對象，到手術前、中、後的具體情況都仔細講解，是一篇不可不讀的文章。

當帕金森症患者的病況進入晚期，很多時候都沒有意識到他們說話能力衰退的現象，以致錯失了接受診斷和治療的機會。今期關陳立穎博士向大家分享她對語意困難的專業看法，並列舉特徵，盼能提高大家對出現語意困難的警覺。除了病情進入晚期，我們每一個人都有機會進入人生的晚期，政府近日就《預設醫療指示和病人在居處離世的立法建議》進行公眾諮詢，陳裕麗博士亦為此諮詢內容寫成文章，以便大家了解法例的細節，及早思考及準備相關安排。

踏入十一月，秋風起，漸入寒冬。職業治療師黃潔汶就季節的轉變提醒柏友注意兩大風險：跌倒和季節性抑鬱，並建議預防措施，讓大家兩手準備，於抵抗嚴寒時未至於束手無策。另外，麥潔儀教授也為大家解構「步態凍結」的原因及解決方法，盼能為大家紓緩雙腳突然被「凍結」的無奈與無助，亦大大減低跌倒的機會。社工陳潔薇也分享了「快樂七式」，相信與上述文章所提及的抗抑鬱法雙管齊下，會達到異曲同工之妙。

最後，今期亦記載了一篇關於兩位熱愛跑步的柏友的訪問，從他們為了能成功跑步而仔細思量用藥的時間與份量，看到他們對跑步的熱誠與毅力，他們與病同行的故事實在能振奮人心。希望大家在2019年接近尾聲時，仍能存以正面樂觀的心態渡過冬季，並堅強地迎接新一年的來臨。

歐陽敏醫生
柏友新知編輯委員會總編輯
二零一九年十一月

目錄

03

深腦刺激手術

對患者心理要求高

06

打破步態凍結小貼士

08

你有語意困難嗎？

快查找病徵！

10

不只是跑步

12

晚期照顧政策我有SAY

14

防寒警告

安然過冬要準備

16

快樂程式在你手

18

帕金森症短訊速遞

柏友新知

2019年11月 第52期



出版：香港帕金森症基金

編輯委員會：歐陽敏醫生(總編輯)、麥潔儀教授、關陳立穎博士、陳裕麗博士、
郭欣欣博士、黃潔汶、廖潔嫻、葉綺華、梁錦滔、吳順珠、劉曉恩

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123號國貿中心3樓C室

網址：www.hkpdf.org.hk

 香港帕金森症基金 

本刊所載之文章內容，部分來自採訪專業醫護人員，部分由專科醫生、物理/職業/言語治療師及專業人士撰寫，旨在增進普羅大眾對帕金森症的認識。惟所有內容均屬參考性質，故建議病人就個別不同情況向專業醫護人員尋求正確的診斷及治療。本刊、被訪者、撰稿人及一切參與製作本刊的人士，均不會為任何人對本刊的內容應用負上任何醫療及法律責任。本刊所登的一切資料，倘未經本刊同意，均不可複製、編纂、翻印、仿制及以任何形式轉移至任何類型之刊物及媒體之中應用。

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。



(網絡圖片)

深腦刺激手術 對患者心理要求高

特約醫療記者姜素婷

以帕金森症患者為對象的深腦刺激手術，在港已有超過廿年的歷史。發展至今，患者只要通過評估，獲確認適合接受手術，可獲公帑資助二十萬元以上的儀器費用，無須像以往那樣，向報章或其他慈善基金募款購買。雖然如此，患者仍要有良好的心理質素，以渡過由評估至手術長達一年的過程。

香港中文大學外科學系神經外科組名譽臨床副教授陳達明，於今年六月在香港帕金森症會與威爾斯親王醫院健康資源中心合辦的帕金森症講座上指出，目前深腦刺激手術的前部分，需要患者在局部麻醉下清醒中進行，之前亦需要配戴以螺絲固定的頭架，以助手術進行時定位，手術期間，患者會清楚聽到在頭骨鑽孔及測量儀器發出的種種聲響，患者必須全程保持冷靜，否則手術不能進行。

為了讓現場的柏友明白手術的過程，陳達明播映一段手術前預備工夫及手術過程的影片。他指出，該套影片，也是院方給將會接受手術的患者必看的，好讓他們有心理準備。

嚴選深腦刺激手術的目標

深腦刺激手術指的是置放電極到腦部深處特定位置的手術，電極經電線接駁一個埋置在鎖骨下方胸部的主機，主機發出的電脈衝刺激腦中特定部位，以控制帕金森症震顫、僵硬及遲緩的病徵。

本港第一宗深腦刺激手術於1997年施行，當時手術的電刺激目標在「丘腦」，它只能紓緩手震，對遲緩及僵硬這兩個病徵則沒有效果。及至1998年，醫學界發現，刺激腦部深處另一個名為「丘腦下」的部位，則可控制震顫、遲緩及僵硬三大病徵，而「丘腦下」亦成為現在常用的電刺激目標。

必須先接受評估以確認能否得益

當帕金森症患者服藥一段時間（大概十年左右）後，藥效「開」的時間會變短，不自主動作增加，生活質素大受影響。此時，主診的腦神經科專科醫生或會認為患者可能受惠於手術。經初步評估後，患者會被轉介至全港三所運動障礙綜合診所其中之一接受進一步評估，以確認他們能否在手術後得益。該三所綜合診所，分別位於威爾斯、伊利沙伯、瑪麗三所公立醫院內。

這個進一步評估非常詳細，患者要接受多項測試，還會探討患者對深腦刺激手術的理解，以至會否很害怕接受手術等。這一連串評估，為期差不多一年，涉及的醫護人員包括腦神經科專科醫生、神經外科專科醫生、專科護士、臨床心理學家、職業治療師、精神科專科醫生等。由此可見，評估也包含心理方面。

部分手術過程在清醒下進行

深腦刺激手術進行前一晚，患者需開始停藥。由於患者已服藥十年八載，一下子不服藥，患者會很辛苦，而且，他們還要在手術前部分保持清醒，有些患者也許會感到害怕，故此，此手術對帕金森症患者的心理要求很高。

手術當天，醫生會在患者頭骨上，以釘固定定位用的頭架，之後替患者作磁力共振掃描，以找出電極置放的位置。進入手術室後，醫生會借助不同的儀器，去找腦內大約七至八厘米深的「丘腦下」。陳達明常用這個比喻解釋給患者知道：患者的頭部就像一個西瓜，醫生需要借助不同的儀器找出西瓜深處某粒西瓜核的位置，再用一條細長的籤狀工具，伸進去觸及該粒特定的西瓜核。醫生放置電極的地方，更加是該粒西瓜核頂部三分之一那部分。

至於怎樣找到那個三分之一的地方？就要透過「微電極測試」，探測它發出的腦電波。由於腦部不同的部位發出不同的電波，接收的儀器因此而發出不同的聲響。若到達「丘腦下」頂部那三分之一的目標，接收儀器所發出的聲響會大而密集，像下暴雨般嘩啦嘩啦。若位置不對，所探測到的聲響可能不密集，甚至寧靜無聲。

然而，為什麼要患者清醒並在不服藥的情況下進入手術室呢？這就涉及以下這個手術步驟：醫生會放置一支真正的電極進入腦部，目的是要看患者即時的反應，以及呈現什麼副作用。

當患者沒有服藥時，身體會震顫得很厲害，又或僵硬、遲緩得很。如發放電脈衝的電極置放在腦中恰當的部位，患者的震顫會立即停止，僵硬的身體也會在數秒之後變得放鬆，這就能告訴醫生電極放對了地方。

下一步，醫生會把電極的電量調高一些。由於「丘腦下」周圍有很多神經線，電極的電量過大時，可能會影響這些神經線，以致患者雙眼出現重影（俗稱鬥雞眼），又或令半邊身麻痺。若把電量調高而沒有出現這些問題，即表示電極沒有偏離，正中目標。

當確認電極準確地置放在目標上，患者會轉為全身麻醉，轉由外科醫生把主機及接駁電極的電線埋置在體內。

整場手術的過程，約由早上八時置放定位用的頭架開始，大約十時轉進手術室放置電極，約下午三時後接受全身麻醉放置主機。手術後，患者照舊服藥。手術後約一至四周，患者需返回醫院，由醫護人員啟動儀器，並測試效用。

手術後生活質素改善

陳達明指出，大部分患者手術後服藥劑量會減少，生活質素也見改善。手術前，服藥後會出現不自主動作，沒服藥則不能活動，情況反反覆覆，波動很大；對比手術後，患者大致回到五年前的狀況——每劑藥的藥效「開」的時間，也回到往日般，可維持較長的時間，患者的感覺是大大不同的。



本地臨床心理學家發現，手術後，患者在情緒（例如抑鬱、焦慮等）、認知能力、記憶力及集中力上，沒有變差，不過，卻會在說話流利程度一項走下坡，這點跟其他國家或地區的研究吻合。

手術並非零風險

俗語有云：行船跑馬三分險，手術也一樣。深腦刺激手術屬超大型手術，根據中大的統計，風險包括腦出血，機率為1%至3%；感染1%；硬件問題（例如埋置在頭皮下的部件，經過多年磨損而露出頭皮外，又或電線繃緊而令患者感到痛楚等）5%等。

型號卡提示卡需隨身攜帶

接受深腦刺激手術的患者，會獲發兩張卡片，一張載有置入的深腦刺激器型號與醫院聯絡人電話的型號卡，另一張則是提示卡，提醒患者及醫護人員哪些物品、電器或治療要避忌。患者需要隨身攜帶，必要時給醫護人員參考。

大部分家居電器不會影響儀器的運作，像洗衣機或微波爐等，患者均可使用。不過，商店門口的防盜器材、大型音響設備或電磁爐等，靠近它們則有影響，可能令主機關上。患者可以用控制器重啟主機。

若要接受針灸，需告訴施針者切勿在胸口或以上位置下針，只能在胸口以下。至於接駁電源的電針，則萬萬不可用。

接受其他治療時，例如其他手術，某些電刀不能用在患者身上，患者需要告訴外科醫生及麻醉科醫生等醫護人員知道自己接受了深腦刺激手術，以便他們作出相應安排。至於牙科，據知，私人執業牙科醫生會轉介接受過深腦刺激手術的患者給政府牙科醫生治療。



打破 步態凍結

小貼士

麥潔儀教授

香港帕金森症基金委員

香港帕金森症基金教育與培訓委員會成員

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教授

步態凍結是帕金森症患者常有的異常步態模式，患者會突然發作，只能暫時原地踏小碎步，雖然意欲繼續前行，卻無法提腿向前踏步。患者的腳部就像被黏在地上一樣，結果導致腳部出現快速而細碎的步履，而身軀仍然保持向前的衝力，因此，出現步態凍結時便會容易跌倒。有些患者認為，步態凍結令人沮喪或尷尬；另一些患者則指它嚴重妨礙活動。事實上，對帕金森症患者來說，步態凍結是其中一種最具損害性的運動徵狀，因它可以導致跌倒、受傷及失去獨立能力。

甚麼情況下會誘發步態凍結？

患者很少會在直路，或是沒有阻礙物的路上出現步態凍結；反之，路況稍有異常便會容易誘發步態凍結，例如當患者起步之時、轉彎時、避過障礙物時、通過狹窄通道時，或是在擠擁的環境下步行等，上述任何一種情況都可以令患者突然「被黏住」，誘因因人而異。步態凍結一般維時短促，通常只有1至2秒，但是亦可以維時較長的。它或會受到焦慮情緒影響，因此，假如患者感到時間緊迫（如要趕及在關門前進入升降機），步態凍結的情況便會特別顯著。

為何會出現步態凍結？

為何部分帕金森症患者會經歷步態凍結，但其他人卻不會？當中原因仍未完全掌握。負責控制步履的腦部迴路極其複雜，涉及不同腦部範圍之間的多重連接，包括：腦部前額負責計劃動作，以及步行時的專注；基底核負責啟動、停止及改變步行模式；腦幹讓步行時保持良好平衡。步態凍結似乎是因這些協調步履的腦部迴路出現受阻所致，引致問題的特定源頭因人而異，有研究顯示，步態凍結與認知障礙，例如警覺性、專注程度等有關。

如何處理步態凍結？

步態凍結常常會在藥效不足的情況下出現，只要增加藥物（通常指左旋多巴）的份量，就能得到改善。不過，正如前文提到，能夠導致步態凍結的腦部不正常情況非常複雜，因此，補充多巴胺藥物只是其中一個解決方法。事實上，有些患者在藥效處於「開」的狀態時仍會出現步態凍結，即是說，即使在藥效發揮作用時，而其他帕金森症徵狀得到治療的情況下，步態凍結仍然發生。

除了藥物治療外，好些輔助治療的策略亦有所幫助。首先，也是最重要的是，別正面對抗步態凍結！別嘗試費勁向前踏步，停止把注意力集中在雙腳上，反而嘗試穩住站立的姿勢。研究指出，利用提示，或是外在的感覺刺激來改善活動能力，是打破步態凍結的其中一種方法。最常用的外在提示為視覺及聽覺提示，這些類型的提示策略會融入物理治療的技巧當中，從而減少步態凍結，很多研究亦已證實能產生即時的正面效果。以下是如何利用提示的一些例子：

視覺提示

按地上的橫線提示來踏步；
望着前面地上的物件（如照顧者的足部），並嘗試邁步跨過去；
把柺仗倒置使用，望着地上橫向的手柄，嘗試邁步跨過去；
把鐳射筆放在衣袋中備用，當步態凍結出現時，即可把鐳射光投射到前面的地上，然後踏步在鐳射光上，這視覺提示有助重新邁步。

聽覺提示

把節拍器掛在皮帶上，或是放在衣袋中，開着後，外在的節拍提示有助重新邁步；
數「1-2-3-開始」，隨即向前邁步；
嘗試哼唱歌，按着音樂節拍來重新邁步。

除了利用提示策略外，亦有其他方法有助打破步態凍結的。

轉移平衡重心或步行模式

把身體的重心由一邊轉移到另一邊，以協助啟動步伐；
改變方向：假如你無法向前行，可嘗試先向旁邊或向後踏步，然後再向前行；
原地踏步數幾下後才向前邁步；
增加轉彎的幅度。

轉移視線

把注意力由郁動雙腿轉移到郁動雙臂上，然後重新向前邁步；
把注意力放在步行上，別太在意狹窄通道或擠擁的人群。

步行輔助工具

鐳射起步引導杖可以把鐳射光投射到地上，協助重新邁步；
走在助行架或手扶輪椅中間。

由於患病的嚴重程度或腦部受影響的部位不一，不同患者對不同治療策略的反應各異。假如你有步態凍結的問題，必須告訴腦神經科醫生及物理治療師，他們會教你應付步態凍結的方法，減少「被黏着」的困擾；物理治療師會助你選擇合適你個別情況的步行輔助器。此外，接受完物理治療後，熟練當中所學亦非常重要，那麼，一旦出現步態凍結時就能派上用場。懂得打破步態凍結，就能減輕焦慮，並逐漸建立信心，進而改善活動能力。

資料來源

Nonnekes et al. JAMA Neurology 2019 DOI: 10.1001/jamaneurol.2019.0033
Nutt et al. Lancet Neurol 2011; 10: 734 - 44



你有語意困難嗎？ 快查找病徵！



關陳立穎博士
香港帕金森症基金教育及培訓委員會委員
香港教育大學特殊教育及輔導系高級講師
言語治療師

帕金森症患者會出現哪些言語障礙呢？一些常見的表達困難又有什麼特徵呢？許多晚期的帕金森症患者在說話時，可能會出現以下的語意困難：

你有以下說話特徵嗎？

- 猶豫—用字去到嘴唇邊，卻很久也說不出來。情況就像碰到一位很久沒見面的朋友，一時想不起對方的姓名一樣。
- 用字含糊—常使用『呢啲』、『嗰啲』、『咩咩』取替物件實際名稱，例如說：「你咁就係嗰啲擺到啲咩咩啦？」來代替「你咁輕易就抽到綠表居屋啦咩？」。
- 用字不當—例如把『父子』說成『師生』。
- 命名錯誤—例如把『油炸鬼』說成『油鬼條』。

這些在口語表達物件名稱時出現的狀況，我們稱之為語意困難（Semantic Disorders），就是說患者失去了命名物件名稱的語言能力。常見是忘記物件名稱、說錯物件名稱，或者忘記物件的功能、使用方法等。當患者遇到不能命名的困難時，便不時會以一些含糊的詞彙，例如『咩』、『乜嘢』、『呢啲』、『嗰啲』等說話來取代物件正式的名稱，補償語言表達的不足。

哪些人容易出現語意困難？

以上的情況，多發生在晚期帕金森症患者、有帕金森症及認知障礙症（Parkinson's Disease Dementia）的患者，或有原發性漸進性失語症（Primary Progressive Aphasia）的上眼核神經癱瘓症（Primary Progressive Supra-nuclear Palsy）的患者身上。原因多是患者腦部退化擴展至腦部語言區或連接語言區的部份，影響大腦處理語意的功能，以致患者出現命名上的困難，無法使用正確的字詞，造成語言表達障礙。

有何後果？

患者詞不達意，往往容易與溝通者產生誤會。由於照顧者常常誤會患者的意思，所以照顧者與患者溝通時亦會感到壓力，追問數次後，也有可能令患者覺得溝通失敗而感到挫折，最終放棄表達自己。

如何提高警覺？

由於帕金森症屬於腦神經退化病症，病期達10-20多年或以上，患者在語言表達上出現的語意困難更是要到病患晚期才明顯，故許多柏友、其照顧者，甚至醫護人員並不察覺患者有詞不達意的語言表達困難，以為患者只是因為年紀增長而表達能力衰退；或者只是記性差，忘掉朋友的姓名，因而不以為然，令到許多患者錯過了被診斷及治療的機會。

不過，適切的診斷與及早的治療可使患者減低因為詞不達意而引起的語言困難，更能令患者免於因為語言障礙而過早放棄與身邊人溝通，同時亦令照顧者的照顧負擔更為有效及輕鬆，實是百利而無一害。



參考資料

Auclair-Ouellet, N., Lieberman, P., & Monchi, O. (2017). Contribution of language studies to the understanding of cognitive impairment and its progression over time in Parkinson's disease. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 80, 657-672.

Bocanegra, Y., García, A. M., Pineda, D., Buriticá, O., Villegas, A., Lopera, F., ... & Ibáñez, A. (2015). Syntax, action verbs, action semantics, and object semantics in Parkinson's disease: Dissociability, progression, and executive influences. *Cortex*, 69, 237-254.

Cousins, K. A., & Grossman, M. (2017). Evidence of semantic processing impairments in behavioural variant frontotemporal dementia and Parkinson's disease. *Current opinion in neurology*, 30(6), 617.

Economou, A., Routsis, C., & Papageorgiou, S. G. (2016). Episodic memory in Alzheimer disease, frontotemporal dementia, and dementia with lewy bodies/Parkinson disease dementia: Disentangling retrieval from consolidation. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 30(1), 47-52.

Guidi, Marco, Lucia Paciaroni, Susy Paolini, Osvaldo Scarpino, and David J. Burn. "Semantic profiles in mild cognitive impairment associated with Alzheimer's and Parkinson's diseases." *Functional neurology* 30, no. 2 (2015): 113.

不只是跑步

特約醫療記者姜素婷

有一群柏友愛上了跑步，他們其中一個得着是跑後精神舒暢，連記者這個旁觀者也感受得到。雖然受柏金遜症病情影響，跑步時他們要注意的事項跟一般人的有些不同，但他們都找到處理方法。如果你是柏友，不愛跑步不要緊，最重要的還是找到一個你喜歡、或動或靜的嗜好，幫助你開拓更廣闊的生活與心靈空間。

八月下旬的一個早上，柏友Leo與陳燕頂着炎夏的太陽，在運動場上練跑。記者追着他們拍照，不多久已大汗淋漓。之後記者回到看台等候訪問他們時，看到最少還有六七名柏友剛剛練習完畢，坐在一起聊天。方知道，愛跑步的柏友原來不少。

柏友跑步，跟普通人跑步不同，事先如何服藥，必須好好計劃，否則可能跑不動。像陳燕，為了確保早上練跑時能有三小時的活動能力，之前的服藥劑量需要調節。要調節多少，她會先跟醫生談。練跑前什麼時候服藥也重要，事關藥服下去，藥效不是立即出現。一旦起效了，便要把握住開始去跑。她說，這些都要靠患者自己去摸索，故此，每名柏友的服藥應對計劃都不盡相同。

二人其實都不是跑步新手。陳燕少年時代已有跑步的習慣，Leo於十年前確診之前，曾跑過半馬拉松賽事。

Leo在確診前後那一兩年間，先後參加過三次半馬拉松比賽，那時候，他才四十多歲。本來，有了「半馬」的參賽經驗，他想向全馬拉松這個目標進發。可是，確診之後，他沒有再跑。

得病之後，Leo心情很差。「心情愈是差，這個病愈要『玩死』你。」當時他剛開設自己的室內設計公司，想創一番事業，但柏金遜症全方位打擊他。靜止時震顫、僵硬、便秘、在街上突然沒法步行、乏力……都令Leo十分沮喪。有一次在港鐵月台上，列車車門已打開，但他整個人僵硬不能動，不能踏前一步上車。那些在他背後排隊的人，紛紛看着他。「這使我十分緊張，一緊張，我更加不能動。」

身體出現種種病徵後，Leo自覺難以面對客戶及工作上的伙伴，不是不能解釋，而是並非三言兩語可以講完，「那不如不要說」。公司開設不足一年，Leo把它結束，情願困在家中，太太這段日子還一度辭掉了工作陪伴他。當時夫婦二人最遠的活動範圍，僅是到附近公園散散步而已。

可是，記不起什麼時候開始，Leo重拾跑步的嗜好。「幸好我有運動的底子，再跑不難。當時只想出一身汗。回家洗個澡後，感到極之舒暢。」於是，他跑到現在。



確診前已有跑步習慣的Leo，近年重拾跑步的嗜好，正備戰明年香港馬拉松的半馬賽事。



陳燕說，跑步給她意想不到的好處，好像第一次跑前熱身時，無意中拉鬆了手指的關節，使得像拿縫紉針等細緻的工夫也做到。

訪問那天，記者跟陳燕談得正熱絡，在旁的Leo禮貌地問，能否讓他繼續到跑道上練習。後來陳燕說，原來Leo正在備戰明年初香港馬拉松的「半馬」賽事，轉頭記者便看到他跟陪練義工努力地跑道上練習。

柏金遜症患者因為有跌倒的傾向，練跑時，必須有同樣熱愛跑步的義工陪同，以保安全。若是參加比賽，像一年一度香港馬拉松這麼大型且參加者眾多的賽事，無論十公里跑還是「半馬」，每一名柏友參賽者更會有多達三個醫護人員及教練陪同一起跑，替柏友參賽者開路，和防止與其他參賽者碰撞。

柏友跑步時有一個常人大概不會遇上的挑戰：陳燕說，他們任何時候都不能一心二用，否則雙腿會被鎖住不能動。所以，陪跑人邊跑邊跟他們說話，一心想鼓勵他們，反而可能帶來騷擾。

跑步以外，Leo也喜歡打羽毛球。現在每星期由他預約場地，任何柏友只要有時間，都可以來打球。他說，大家最初打球時不免心雄，打不到球不甘心，因此打得進取，少不免跌倒。然而，經常打球的他們慢慢領略到，球追不上無所謂，漸漸地，再沒有幾個人跌倒。

Leo很明白一個道理：只要保持正面的想法，做你喜歡又做得到的活動，往往會有意想不到的bonus。就像他在柏友圈子裏積極參與各式運動，讓他見識了不少重拾往日嗜好的「民間高手」。陳燕似乎也有類似的體會。她第一次跑步前熱身時，手握欄杆輔助拉後背筋，之後她發現繃緊的手指關節居然鬆開了，手指變得有力，還能持縫紉針，令她喜出望外。

當然，不能忽略的事實是，人人有差別。雖然這次訪問的主題是跑步，但Leo也說，一個人能跑得好，不代表其他人都要跑得一樣好。只要柏友能一起參與各種活動，見見面，聊聊天，以至給未能出席的柏友送上WhatsApp問候，彼此都得到支持，也是一種bonus。

教練的話

本身是中學體育教師的葉嘉威，是其中一名指導柏友跑步的教練。

他說，柏金遜症患者只要對跑步感興趣，無須輔助器具而能走動，起步時沒有跌倒，能跑直線，並最少可跑100公尺，都可以練跑。以他觀察，這類柏友的心肺功能與一般人無異，經過恒常訓練後，他們也跟一般人一樣，會由不懂跑而進步至懂得跑。

不過，因為病情的緣故，柏友接受的跑步指導方式有別於一般人。葉嘉威稱，教練會在柏友身邊，跟他們一起跑，指導他們。若參加者有跌倒的傾向，教練便可即時施以援手。由於柏友跑步時或會不懂得停步，故此教練在旁要提醒他們留意速度，避免跑得太快，還要提醒他們留意前面是直路還是彎位，以利他們應變。由於需要一位教練或陪練人配對一名柏友來練習，因此，為柏友而設的跑步會，需要較多陪練人手。

他強調，柏金遜症患者練跑目的，並非求快求速度，而是在於「長跑長有」，希望透過訓練，循序漸進地見進步。練習初期，如果半跑半步行，也是可以的。

目前這個專為柏友而設的跑步組，每星期恒常練習兩次，各一小時。練習前，柏友要按自己的需要先服藥，待藥效「開」了，便可有力去跑。但葉嘉威同時提醒，平日不要忘記作息固定，那會有利發揮。



五名柏友包括陳燕（中排左一）及Leo（前排右二），曾接受主辦單位邀請，參加今年初的香港馬拉松的十公里賽。他們與陪同一起比賽的醫護人員及教練合照。（陳達明醫生（左一）提供）



晚期照顧政策 我有SAY

陳裕麗博士

香港柏金遜症基金教育與培訓委員會成員
香港中文大學醫學院那打素護理學院副教授

食物及衛生局現正就《預設醫療指示和病人在居處離世的立法建議》進行公眾諮詢，其實，法律改革委員會早在2004年時曾就《醫療上的代作決定及預設醫療指示》展開公眾諮詢，但當時社會對相關概念的認識有限，所以擱置了立法建議，改而建議加強推廣。事隔15年，愈來愈多人重視生命晚期時之照顧質量，希望了解更多相關資訊以早作準備，可見社會氣氛漸趨成熟，相信這次的諮詢會引起更多社會關注。以下將簡單介紹是次諮詢的主要概念：

預設醫療指示

預設醫療指示是讓我們可以趁自己仍清醒時，指明他日步入生命晚期時自己不想接受哪些用作維持生命之治療，如心肺復甦術、人工輔助呼吸、胃管餵飼等。預設醫療指示之目的，是確保我們的晚期照顧意願得到家屬與醫護團隊之尊重。根據醫院管理局的預設醫療指示表格，指示會於當事人失去意識並陷入以下情況才生效：

- 病情到了末期
- 持續植物人狀況或不可逆轉的昏迷狀況
- 其他晚期不可逆轉的生存受限疾病

事實上，預設醫療指示於香港現行普通法的框架是得到承認的，立法將進一步讓負責執行之醫護人員受到法律保障。是次諮詢可讓政府了解各持份者的意見，並澄清立法所牽涉的各樣細節。

在居處離世

要提升晚期照顧的質量，除了以上提及的醫療決定，很多人也關注到最後接受照顧的場所。香港每年有將近5萬人離世，以慢性疾病為主要死亡原因，而當中九成最後都是在醫院中接受照顧。但是，有本地研究發現，相當一部分的長期病患者及長者希望當生命走到盡頭時，可以留在自己熟悉的環境，例如家裡或所住的院舍中接受照顧。就此，這次諮詢亦覆蓋會妨礙達成在居處離世心願之法例，以減少過程中所要面對的障礙。

如我所願

當我們埋怨生命中有很多事情都是不由自主時，可曾想起自己也放棄了可以改變現況的機會？是次諮詢正好就可讓我們把握機會，參與完善香港晚期照顧政策。提升晚期照顧可說是人人有責，因為死亡是所有人都要面對的經歷，改善相關政策將惠及我們每一位，所以想自己的晚期照顧意願得以履行，就要把握機會分享自己對諮詢內容的想法。

如欲了解更多有關諮詢的內容，可於以下網站下載相關文件：



https://www.fhb.gov.hk/cn/press_and_publications/consultation/190900_eolcare/index.html

大家亦可就文件內容於2019年12月16日或之前向局方反映意見。

晚期照顧

有關預設醫療指示和病人在居處離世的立法建議公眾諮詢文件



更多參考資料



醫管局臨床倫理委員會。(2019)。
「預設照顧計劃」？「預設醫療指示」？不作「心肺復甦術」？病人、家屬知多些！

https://www.ha.org.hk/haho/ho/psrm/Public_education1.pdf



長者社區法網。(2018)。
甚麼是「預設醫療指示」？

<http://www.s100.hk/tc/topics/Health-and-care/Advance-directives/What-is-an-Advance-Directive/>



防寒警告 安然過冬要準備

黃潔汶

香港帕金森症基金教育與培訓委員會成員
香港威爾斯親王醫院一級職業治療師

風險一：跌倒

帕金森症通常與血管舒縮症狀有關，例如遠端的手腳發冷或對寒冷敏感，估計有40%至50%的患者都受此影響。四肢發冷通常發生在冬天，並經常伴有疼痛，也從而導致走路或站立時遇到困難。

帕金森症患者有行動能力、記憶力和思考能力的問題，患者可能常會被絆倒或出現「步態凍結」的情況，加上視力模糊或深度感知困難都可能導致行動不穩定，從而讓跌倒的風險增加。在冬季，這些運動徵狀可能會受天氣、疾病進展、年齡和藥物的影響，此外，認知或睡眠障礙的情況也可能會加劇。

防跌措施

為了讓柏友平安渡過這個冬天，請採取以下預防措施：

- 1) 更換磨損的助行器或拐杖的末端膠墊以幫助保持平衡，使步行更安全及輕鬆。
- 2) 讓自己有足夠的時間去安排冬天的外出計劃，可以降低跌倒的風險，並提早出門，預留充裕時間前往目的地。
- 3) 大多數跌倒的意外都在家中發生，為了幫助患者在家中保持活動能力，可以花一些時間整理雜亂的家居，減低被絆倒的風險。確保室內光線充足，固定好地毯，適當擺放及整理家具，保持通道暢通，以減少四處走動時遇到的障礙及危險。
- 4) 浴室可能是家裡最危險的地方，建議在廁所和浴缸附近設置扶手，在浴缸內和浴缸旁邊放置防滑墊。
- 5) 如果你們仍然感到困惑，請讓職業治療師到你們家中進行評估，以他們專業知識提供有價值的建議和安全提示。

風險二：季節性抑鬱

冬季通常會帶來意想不到的天氣，對於許多人來說，這樣會增加出現季節性抑鬱症的可能性。抑鬱症是帕金森症患者常有的徵狀，柏友及家人應該會意識到他們會加劇對季節性抑鬱症的敏感度，這可能是由於寒冷或冬季導致患者與外界隔離所致。

光線不足也會導致季節性情感障礙，如果你的想法、心情或行為產生了變化，請立即與你的醫療團隊聯繫以進行討論，他們會提供合適的建議，亦可能對藥物作出更改或調整。

「隔離」也是導致帕金森症患者出現情感障礙的危險因素，雖然冬季厚厚的衣履和身體僵硬的徵狀加劇會導致外出困難，但為了健康着想，請確保在整個冬季保持進行有規律的活動及運動。

抗抑鬱方法

要對抗季節性抑鬱，柏友可以參考以下建議：

- 1) 計劃打個常規電話，與家人及朋友常常聯絡傾談。
- 2) 保持進行日常鍛鍊，避免因為冬季寒冷而減少運動。
- 3) 保持室內光線充足，打開所有百葉窗或窗簾，盡可能讓多些自然光進入室內。
- 4) 嘗試參與新的興趣活動，如閱讀、寫書法、畫畫、說唱曲藝等，參與社區內的病人互助小組或運動課都可以紓緩負面情緒。
- 5) 即使不喜歡參加以上活動，也要與家人及朋友保持適量的社交活動。

以上的資料只是提供概括的參考，希望可以幫助大家了解職業治療對帕金森症患者及照顧者的幫助，詳情可以向你們的職業治療師作進一步查詢及了解。



快樂程式 在你手



陳潔薇

香港復康會社區復康網絡大興中心經理

你快樂嗎？你有多快樂呀？從1到10分，你最近的快樂指數是多少分？怎樣才會快樂？哪些人比較快樂？富翁一定較窮人快樂嗎？住在富裕地方的人較窮困地方的人快樂？快樂是完全受我身處的環境影響嗎？快樂好像天氣，完全不能受自己控制嗎？

香港人快樂嗎？世界快樂指數排名

聯合國詢問一百五十六個國家和地區的公民，了解他們對生活的滿意程度，並根據當地的預期壽命、收入和社會支持等作評估，於2019年3月發表《2019年世界幸福報告》（World Happiness Report）。快樂指數排名首十位的，大部份為歐洲國家，頭五位依次為芬蘭、丹麥、挪威、冰島、荷蘭，因脫歐問題進退兩難的英國的排名則較去年上升，由第十九位升至第十五位；至於美國就下跌一位至十九；阿聯酋排第十一位，是亞洲地區中最快樂之地；台灣排第二十五、新加坡排第三十四、泰國排第五十二，韓日分別排第五十四和五十八。香港與去年一樣排第七十六位，中國位列第九十三位，較去年下跌七位。由此可見，不一定是越富裕的國家的公民就一定越快樂。

快樂方程式

美國正向心理學家馬丁·沙利文（Dr. Martin Seligman）在他的名著《真正的快樂》（Authentic Happiness）裡列出一條「快樂方程式」：

$$\begin{array}{r} 40\% \text{ S 天生的快樂度} \\ + \\ \text{H快樂指數} = 20\% \text{ C 後天際遇} \\ + \\ 40\% \text{ V 自主及控制的範圍} \end{array}$$

快樂有40%是來自天生的情緒基調，乃受遺傳因子影響，有些人天生是較易開心，有些則較易憂鬱。一般人以為後天環境和個人際遇最重要，以為環境順利如意是快樂的保證，但原來環境際遇在快樂方程式中只佔20%而已。最後，40%是自主能力及主動參與活動，包括思想模式、對事情的理解、應付問題的能力及行為模式等。因此，快樂不是完全受環境因素影響，反而着重主觀因素，而最重要的是自己控制的部份。由此可見，快樂可以掌握在自己手中，而正面思考便是最實際和有效的方法。

快樂七式

有關快樂的研究發現，最少有七種方法能帶給人長遠的快樂，這「快樂七式」包括感謝和讚美、健康樂悠悠、敬業樂業、嘉言善意、為善最樂、常懷寬厚及天倫情話，讓我與大家簡單分享這些快樂招式的實踐方法。

感謝與讚美

感謝和讚賞他人是一種特別有效的方法，可為自己帶來快樂。當我們感謝人時會帶來生理反應，大大減低個人的緊張和恐懼感，提昇喜悅的情緒。感恩包括了三種要素：欣賞自己、欣賞別人和表達感恩的行動。鼓勵大家為自己寫感恩日記，每日花時間寫下生活中欣慰或感恩的事情，好像欣賞自己今天努力做了運動、今天吃了一個香甜的蘋果、感受到別人的關懷等，都令我們感到滿足。

健康樂悠悠

多做運動，如快步走路或做簡單體操動作等；保持充足睡眠、飲食均衡、多吃新鮮蔬果和定期進行體格檢查。

敬業樂業

培養個人嗜好，保持著活動量高的生活習慣；參加群體活動，與人分享快樂；主動吸收新知識以保持思考能力；發掘自己長處、潛能和智慧，把握機會於日常生活中發揮。

嘉言善意

閱讀及誦念勵志格言或人生座右銘，培養樂觀和正面思想，接受人生不如意事及適應身體的變化；面對困難積極尋求解決方法；留意自己的說話內容，多用正面說話鼓勵自己；欣賞長處，肯定自己過往的成就。

為善最樂

主動問候別人近況，留心聆聽及給予支持鼓勵；參與義務工作，實踐日行一善生活習慣。「行善」會帶來「影響力」和「感染力」，當你行善時，也會有「自療」的效果，即「療效」也讓自己改善心情。

常懷寬厚

向信任的人傾訴不愉快的經驗，從傷痛經驗中了解自己的需要；立定決心快快樂樂地生活；提醒自己寬恕別人的重要性；代入別人的處境，看是否能接納對方所犯的過錯；用平常心看待事情，從中找尋意義；欣賞自己及其他人待人以寬的美德。

天倫情話

與家人維持良好溝通，向信任的親友傾吐心事，尋求支持；擴闊社交圈子；與親友會面時多說欣賞及感謝的話；重視家人對家庭所作的貢獻；接納不同的意見，一起商討解決問題；花點心思安排家庭活動，將特別的時刻拍攝或錄影留念；每次被親友探訪時與人分享；搜集活動的紀念品，放在家居當眼地方，細味這些活動的內容及經過。

最後，請記著「快樂在你手」，齊來每天實踐快樂程式！

參考資料

1. 「快樂DIY」推行手冊 作者：臨床心理學家羅澤全
2. 《即時通》精神健康守護同行計劃

帕金森症短訊速遞



資料來源：《Northwest Parkinson's Foundation》（下稱NPF）

管理帕金森症 醫患大不同

醫者與患者處於合作關係，共同目標是把疾病治理好。在治理的過程中，雙方如能好好溝通，互相理解，縮短分歧，治療成效便會大大提高。

一項美國的研究發現，醫生和患者之間在如何管理帕金森症的問題上，有些地方出現分歧，尤其在非運動徵狀、用藥的方法，以及對支援服務的認識三方面。

研究以問卷調查形式進行，分別邀請治療帕金森症的醫生及帕金森症患者填寫。除了收集患病人口及疾病數據外，還包括對治療的主觀感覺，例如醫者及患者均會被問到覺得帕金森症對生活質素有何影響、醫生認為患者／患者本人對藥物的滿意度，以及如何形容跟醫生/患者的對話等等。

給醫生的107份問卷中，70人有回應。完成問卷的患者有71人，當中有66人的主理醫生亦同時有填寫問卷，能作出直接的比較。

結果發現，兩者在很多地方意見一致，例如在選擇治療方法時，有效性和安全性最為重要；關於帕金森症對生活質素的影響，亦有相似的看法。不過，有些地方卻有頗大分歧：當要決定最佳治療方法時，患者比醫生更為重視用藥的方式（服藥丸還是注射）；診症時，醫生會花較多時間討論運動徵狀（如震顫，醫生認為這是最困擾大部分患者的徵狀），但是，患者覺得討論運動徵狀和非運動徵狀（如抑鬱、焦慮）的時間各佔一半；醫生認為患者對疾病的認識，多於患者認為自己擁有的，這延伸到，醫生所認識的支援服務，較患者為多。

雖然這是美國的調查，但是，本地的醫生及患者或許也能從中找到啟示。

上述研究刊載於期刊Neuropsychiatric Disease and Treatment之中。

（2019年6月4日，NPF引述Parkinson's News Today）

轉身後 停一停 再坐下

走到坐椅前，轉身再坐下來，看似是簡單的動作，但是，對帕金森症患者來說卻並不容易，由步行到轉身到坐下的轉換姿勢過程中會出現困難，甚至可能會出現姿勢不穩而跌倒。以色列特拉維夫大學醫學院最近就研究箇中原因，提供了復康治療上的新建議。

大部分健康長者在做轉身、坐下的動作時，能準確區分任務中的兩種元素，先轉身，後坐下，只有少部分人會採取動作重疊的策略。但是，研究發現，大部分帕金森症患者卻在轉身時同時坐下。在實驗中，96名穿上了感應器的帕金森症患者，在服藥及藥效過後進行站立轉身、坐下的測試，感應器能夠偵測肉眼觀察不到的細微變化，學者把數據量化後，發現大部分帕金森症患者會採取動作重疊的策略；藥物對患者採取何種動作策略並無影響；而採取重疊策略者，其姿勢不穩的情況較嚴重。

學者建議，患者必須學習把過程分成兩個獨立的步驟，先轉身，稍稍停一停，然後才坐下來，也期望能設計出有效的物理治療策略來幫助患者。

（2019年4月16日，NPF引述The Times of Israel）

除了治病，我們還有什麼渴望？

患上帕金森症後，對抗疾病彷彿成為了唯一的生存目的。然而，除了治病外，患者還可以有什麼追求？在日常生活中想要的是什麼？您可曾聽過他們的心聲？一位名叫Sherri Woodbridge的早發性帕金森症患者最近就在Parkinson's News Today網站的專欄中，以此為題披露心聲。

她在文中提到，每人在生命中也有所求，有人想中彩票，有人想覓得完美的伴侶，慢性病患者則希望能根治疾病。然而，在找到根治方法之前，仍希望生活可以過得更美好。以下是她的內心渴求：

- 1.聞香 - 部分帕金森症患者渴望恢復嗅覺，如早上能聞到玫瑰花香，或是蒜茸包的香味，那就是美好的一天。
- 2.感覺良好 - 雖然疾病帶走了很多東西，藥物有時也會產生噁心的副作用，但是我們仍然希望對自己有正面、良好的感覺。
- 3.人生目標 - 我們時常感到自己已沒甚作為，但仍然希望身邊有人能提醒我們，除了治病外，我們還有其他人生目標的。
- 4.被了解 - 雖然有些病徵外人難以察覺，但仍希望其他人能了解，經歷在我們身上的病痛是真實的，震顫、痛楚、失去平衡及跌倒的危機是確切存在的。如果別人能看到那隱藏的病徵，了解我們的掙扎，就會明白根治疾病的急切性。
- 5.暫緩 - 疾病是我們恆久的伴侶，但我們仍希望那頻密的顫抖能夠得到一刻的暫緩。
- 6.睡得好 - 帕金森症患者常會失眠，或因徵狀使然，或因藥物的副作用。因此，我們有時會花上半個大白天來睡覺，卻又希望晚上有一覺好眠，形成惡性循環。希望有治療方法能擊倒帕金森症，而不是擊倒患者，令我們「昏迷」半天。
- 7.美言 - 聽到「你不像帕金森症患者啊！」這類不經意的說話後，真想給他一記悶棍，因為很多帕金森症患者並沒有特定的外貌，而患者也不愛因而被標籤為病人。

(2019年6月17日，NPF引述Parkinson's News Today)

聚焦超聲波直接輸送藥物

要繼續開發有效治療帕金森症藥物前，必須先解決兩大問題：一是藥物能夠衝破血腦屏障，二是能夠把藥物傳送到特定的位置，確保腦部其他地方不受影響。

美國哥倫比亞大學的科學家現正研發一種新儀器，或能利用非入侵性的聚焦超聲波，把藥物傳送到腦部中的特定位置，以治療帕金森症。初步動物實驗顯示，這種方法能夠控制早期帕金森症的病情進展，並改善實驗小鼠的腦部功能。研究結果刊載於Journal of Controlled Release期刊之中。

血腦屏障可以預防病原體或其他有害物質透過血流進腦部中的薄壁組織，聚焦超聲波則能夠令預先注射到血流中的極微細氣泡產生震盪，從而增加特定位置血腦屏障的滲透性，讓藥物準確地傳送到腦部中的位置。針對帕金森症的研究證明，聚焦超聲波能讓基因及蛋白質穿過血腦屏障傳送到腦部，從而令腦部恢復釋放多巴胺。學者指出，實驗小鼠的行為及解剖後所見，其腦部神經功能均有所改善。

現時儀器已獲美國食品及藥物管理局的批准，可在阿茲海默症患者身上進行測試。這部可攜式的儀器相對較細小、便宜，操作時毋須磁力共振導航，故治療時間縮短至半小時。若試驗成功，研究團隊將進一步在帕金森症患者身上進行測試。

(2019年6月10日，NPF引述Medical News Today)

如欲了解更多柏金遜症的最新資訊和活動，歡迎瀏覽：

Facebook專頁



立即Like Facebook專頁追蹤我們的最新動態

香港柏金遜症基金 | Q

網頁 (www.hkpdf.org.hk)



資料庫

網頁內還新增了《柏寶袋》的示範影片！

《柏寶袋》網頁版



如無法投寄，請寄回：九龍大角咀通州街123號國貿中心3樓C室



《柏友新知》電子版本已上載至香港柏金遜症基金網頁，歡迎瀏覽。

如選擇停止收取《柏友新知》的印刷版本，請在合適的方格填上✓號：

- 本人/機構不需要繼續收取《柏友新知》印刷版本。
- 本人/機構欲接收《柏友新知》電子版本的WhatsApp通知，請於每期出版後發訊息至WhatsApp 電話號碼：_____

填妥後請選擇以下任何一項方式通知秘書處：

傳真：(852) 2396 6465 WhatsApp: (852) 9144 5075 電郵：info@hkpdf.org.hk

捐款表格

請以正楷填寫表格，並在合適的方格填上✓號

本人支持香港柏金遜症基金，樂意捐助港幣\$ _____

本人捐款港幣\$100或以上，請奉上/不要奉上《緣兮柏金遜（增訂版）》給本人/機構。

捐款者姓名：_____ (先生/太太/女士) 聯絡電話：_____

通訊地址：_____

捐款方法：

劃線支票，支票號碼：_____ (抬頭請寫「香港柏金遜症基金」)

直接存入香港匯豐銀行戶口：405-061888-001

並將支票或銀行入數紙正本連同此捐款表格郵寄給本基金。

香港柏金遜症基金 個人資料收集及使用聲明

本人 同意 不同意 香港柏金遜症基金使用所有已收集或將來收集所得的本人個人資料(包括姓名、電郵地址、通訊地址、手機號碼、電話號碼及傳真號碼)作為與本基金的通訊及開納收據之用途。

確認人簽署：_____ 日期：_____

通訊地址：九龍大角咀通州街123號國貿中心3樓C室

聯絡電話：(852) 8100 5223