



## 編者的話

《柏友新知》第六期終於順利出版。非常感謝所有委員及客席作者的努力。以一份非牟利的免費專業醫療資訊季刊，能維持推出至第六期，並不斷改善、提升內容的質素，實屬非常難得，一眾義務作者及編輯實在值得尊敬。

本刊今期有方乃權博士與讀者分享柏金遜症患者外出要注意事項，及邀請了香港柏金遜症會主席暨香港柏金遜症基金董事呂堅文先生，分享患者們乘飛機外遊時需要注意的小貼士，極具參考價值。客席作者則有伊利沙伯醫院腦神經科專科張煜輝醫生及瑪麗醫院腦神經科專科鄭達燊醫生，分別向讀者講解多系統萎縮症及幹細胞移植的技術。另有鑑於最近媒體報導有關柏金遜症患者衝動控制障礙的消息，今期《柏友新知》特別轉載了星島日報就有關題目與本人所作的訪問，希望澄清大眾對

有關題目的疑問。本人謹此代表香港柏金遜症基金鳴謝星島日報同意轉載此報導。

加強社會大眾對柏金遜症的認識、對此病最新治療技術的了解，及鼓勵患者和照顧者了解此病，香港柏金遜症基金為特定於今年10月12日舉辦第一屆柏金遜症研討會，邀請不同專業醫護人士，包括醫生、物理治療師、言語治療師、職業治療師、專業社工等，主持多個柏金遜症專題講座及不同主題的互動工作坊，務求讓有需要人士全方位了解此病。本人謹此呼籲有興趣人士踴躍報名參與，詳情請參考今期季刊內文。

蔡德康醫生  
香港柏金遜症基金董事  
《柏友新知》主編

二零零八年五月二十一日

# 目 錄

頁	題目	作者
1	編者的話	蔡德康醫生
2	目錄	
3	淺談多系統萎縮症	張煜暉醫生
5	幹細胞移植	鄭達燊醫生
6	平衡力運動	麥潔儀博士
9	離家外出好輕鬆	方乃權博士
11	乘飛機小貼士	呂堅文先生
12	藥物換新裝	蘇曜華先生
13	化解家庭壓力的良方	梁錦滔先生
15	第一屆柏金遜症研討會	
16	柏金遜症與「衝動控制障礙」的疑問	節錄自《星島日報》 2008年4月10日E4版 《柏金遜症解疑竇》

# 淺談 多系統萎縮症

張煜暉醫生

作者簡介：張煜暉醫生為現任伊利沙伯醫院腦神經科專科醫生。

有一種病，跟帕金森症頗為類似，卻又不盡相同，若不加注意，很容易會把兩者混淆，導致無法對症下藥，藥不到則病不除，平添痛苦。這種病，名叫多系統萎縮症。各位帕金森症患者宜多留意自己的早期病徵，如能及早發現問題及作出治療，則有助舒緩症狀。

## 什麼是多系統萎縮症？

多系統萎縮症 (Multiple System Atrophy, MSA) 是一種非典型的帕金森症 (Atypical parkinsonism) (編者按：又稱為帕金森症疊加綜合徵, Parkinsonism-plus Syndromes, 詳情請參考柏友新知第 1 期)。除了多系統萎縮症外，其他非典型的帕金森症還包括：進行性核上眼神經麻痺症 (Progressive Supranuclear Palsy, PSP) 和大腦皮質基底核退化症 (Corticobasal Degeneration, CBD) 等。

多系統萎縮症是偶發性的神經系統退化疾病，跟家族遺傳無關，病因至今不明。此病不及帕金森症常見，每 100,000 人當中，約有 2-5 宗個案。其臨床表現類似於帕金森症，但同時會出現其它問題，如自主神經系統及小腦系統退化的症狀。

正確的診斷對處理疾病、研究最佳的治療方法和預後（存活期平均較帕金森症患者短）都非常重要。

## 診斷特徵

### 對左旋多巴藥物反應不佳

多系統萎縮症的患者同樣會出現帕金森症的症狀，如震顫、僵硬、行動遲緩，因此，患病初期或會容易被誤以為是帕金森症。

但是，多系統萎縮症的患者對左旋多巴 (Levodopa) 藥物，即 Sinemet 或 Madopar 的反應不佳，甚或毫無反應，即使有小部分病人對藥物有反應，也只能維持很短時間。

### 早期姿勢不穩

此外，患者亦會同時出現其他有別於帕金森症的病徵，例如患者初期便已出現姿勢不穩 (Postural instability) 和容易跌倒，較帕金森症患者更早出現上述問題。

同時，患者或會出現肌張力異常 (Dystonia)，

即肌肉不平衡地收縮，導致肢體扭曲，如影響嘴及下頷肌，嘴部會出現咬牙切齒模樣，也像在磨牙，嘴巴或會歪向一邊，甚或向兩邊拉扯；頸項嚴重向前傾，令頭部抬不起來；身體向側彎。這些症狀在帕金森症患者身上較少見。

### 小腦系統退化

患者也會出現小腦系統退化的症狀，如平衡失調、口齒不清、說話失去節奏感，時快時慢，斷斷續續。帕金森症患者則不會出現小腦系統退化的問題。

至於自主神經功能上的障礙，在帕金森症患者身上亦有可能出現，但屬於較後期的症狀。多系統萎縮症的患者或會很早便有



起坐性低血壓 (Orthostatic hypotension)，即是從坐下或躺下的姿勢突然站起來時，會眼前發黑、頭暈甚至要昏倒，若躺下來，症狀立刻緩解。這是由於從平躺到坐姿或站姿時，血壓出現相當大的差異（收縮壓降低20mmHg以上、舒張壓降低10mmHg以上），心臟回流量減少而引起的。此外，患者也會出現陰莖勃起功能障礙、尿頻、尿急、小便失禁和無法完全排盡尿液。

### 其他症狀還包括：

1. 快速眼動期睡眠行為障礙 (REM sleep

behavior disorder)：病人把夢境中的行為真實做出來、發開口夢或大叫大嚷、手舞足蹈而影響到身邊人，甚或會掉下床；

2. 睡眠窒息症、打鼻鼾；

3. 喘鳴聲(Stridor)：因為氣管收窄，令吸氣時發出不自然的喘鳴聲；

4. 情緒失禁 (Emotional incontinence)：患者在毫無原因下，不由自主地哭和笑；

5. 手指或是腳趾變得蒼白、紫色；

6. 水腫。

## 診斷方法

到目前為止，此症主要靠醫生作出臨床診斷，並不能靠驗血或其他儀器的檢查來確診。1998年 Gilman 等人發表了一篇文章，為這個病提供了診斷標準 (即上文所說的診斷特徵)。

依靠以下輔助檢查對診斷亦有幫助：腦部核磁共振、心臟功能造影、正電子腦掃描 (PET scan)、單光子腦掃描 (SPECT scan) 和括約肌肌電圖。但是，檢查結果並非百分百可靠，很多時結果會模稜兩可，而且檢查費用昂貴，也不是隨處也提供服務，因此，這些檢查並不能取代臨床診斷。

## 治療

多系統萎縮症是無法根治的疾病，也不能延緩病情的進展，但透過對症治療，則可以舒緩病徵，減輕病人的痛苦。

以下是針對不同症狀而作出的治療對策：

1. 柏金遜症症狀：可試用含左旋多巴 (Levodopa) 的藥物、金剛胺 (Amantadine) 和多巴胺促效劑 (Dopamine agonist)；
2. 肌張力異常 (Dystonia)：在肌肉注射肉毒桿菌毒素 (Botulinum toxin)，能令肌肉鬆弛，藥效可維持三至四個月，之後要再行注射；
3. 小腦系統退化症狀：無法醫治；
4. 起坐性低血壓 (Orthostatic hypotension)：穿著彈性襪、高鹽飲

食、服用藥物，或將床頭墊高；

5. 快速眼動期睡眠行為障礙 (REM sleep behavior disorder)：服用藥物 clonazepam (氯硝西泮)；
6. 情緒失禁 (Emotional incontinence)：服用抗抑鬱藥物；
7. 睡眠窒息症、打鼻鼾、喘鳴聲 (Stridor)：使用正壓呼吸輔助器 (CPAP) 或施以氣管造口術；
8. 進食困難：可插鼻胃管 (即插胃喉)，如認為有礙觀瞻，也可進行經皮內窺鏡胃造口手術 (PEG: Percutaneous Endoscopic Gastrostomy)，即在肚子上方插入一條通往胃部的喉管，以直接餵食。

上面提及的部分症狀，也可透過物理治療、職業治療和言語治療得到緩解。

柏金遜症患者如發現自己在很早期便已走路不穩、有小腦系統退化的問題、或是對藥物左旋多巴的反應不佳，則宜盡早告之醫生，以作出最適當的診斷及治療。



# 幹細胞移植治療 露出曙光

鄭達燊醫生

作者簡介：鄭達燊醫生為現任瑪麗醫院腦神經科專科醫生。

到目前為止，帕金森症仍是一種只能控制病徵，卻不能根治的疾病。然而，科學家正不斷作出種種努力，嘗試利用細胞移植的方法作出治療，近日有部分研究結果令人鼓舞，為患者帶來一線曙光。

上次曾經在「柏友新知」談論過帕金森症的幹細胞移植治療，相信大家對此已有一些認識，不過各位有否留意到，上次我們所說的，只是運用胚胎細胞來作幹細胞治療，而胚胎細胞並不是幹細胞的唯一來源。

## 基因改造細胞 已成功

幹細胞是一組原始、未特化的細胞，它具有能力去演化成各種不同功能的成長細胞。近日國際新聞也提及到，美國和日本有兩組科學家，分別利用基因重組技術，將人體皮膚細胞，改造成類似胚胎幹細胞的人工幹細胞。該項發現對於移植治療有兩個好處：一是擺脫了損毀胚胎以作實驗用途的道德上的爭議；二是運用人工幹細胞作為自體細胞移植，減少了常在異體細胞移植而出現的排斥現象。

## 幹細胞移植 研究中

現時在帕金森症的幹細胞移植治療研究中，幹細胞的來源主要有三類：全能的胚胎幹細胞(embryonic stem cells)，專一演化成神經的神經幹細胞(neural stem cells)，及演化成其他組織的非神經幹細胞(non-neural stem cells)如骨髓幹細胞、臍帶血幹細胞。科學家在實驗室內，可以運用生化技術，將這些幹細胞，最後演化成專門製造多巴胺的神經細



胞，但主要難題就是怎樣維持足夠份量的細胞作移植使用，問題仍有待克服。目前，科學家已開始在實驗動物身上做測試，利用第二或第三類幹細胞進行移植，部分實驗結果令人鼓舞。

## 其他細胞治療 見成效

此外，除了幹細胞移植外，其他細胞治療也有一些成績。人類視網膜的色素上皮細胞(human retinal pigment epithelial cells)是另一種可以製造多巴胺的細胞，美國科學家曾經在六名晚期帕金森症病人的腦部注射此細胞，發現六個月後，病人的活動情況有明顯改善，兩年後仍然見效，目前正在進行更大型的測試。

雖然幹細胞移植治療暫時未能於臨床應用，但隨著科學的發展和進步，相信定有一天會被廣泛使用。

# 改善 平衡力運動

利美霞、高銘麗、  
麥潔儀博士

作者簡介：利美霞、高銘麗為養和醫院物理治療師。麥潔儀博士為香港柏金遜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。

上兩期我們分別介紹過柏金遜患者如何加強關節伸展運動及增強肌肉鍛煉。這次讓我們講解一下平衡訓練的方法。

針對柏金遜病徵的物理治療，可以有效減低患者跌倒的機會。根據研究顯示，跌倒正是老人骨折的主要成因，所以改善平衡力，可以減少骨折的發生，從而延緩患者健康狀況的惡化，改善整體生活素質。

## 熱身運動不可少

進行平衡訓練時，基本上跟伸展運動和增強肌肉運動所要注意的大同小異：

- 但是，相對上述兩種運動，平衡訓練的難度較高，所以必須循序漸進，不宜過急過度，如有需要可先向醫生或物理治療師查詢。
- 運動前後，最理想應有最少五分鐘的熱身和緩和運動(包括：散步和上期介紹過的關節伸展運動)。
- 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、關節痛)，應即時停止，並向醫生或物理治療師請教。
- 身體有其他疾病者(例如曾經骨折、股關節置換)，應先徵詢醫生或物理治療師的意見。

## 平衡運動

\*\* 對於已有跌倒經歷的人士，必須提防在練習時因失去平衡而再次跌倒，故運動時須抓緊扶手或穩固的東西以助平衡。

## 第一式

- 坐著。
- 身體重心向右移讓右手能向旁盡量伸展，然後還原。
- 向左邊重複十次。



這練習有助改善身軀的靈活性，因為若身軀僵直，會較容易跌倒。

## 第二式

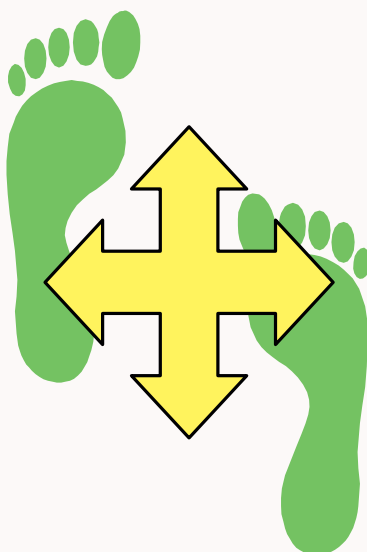
- 站著及雙手緊扣，把手和身體同時向前盡量伸展。
- 重複十次。



當柏金遜症病人從椅子上站起來時特別容易失去平衡，因為要做向前和向上的動作，病人不知道如何去控制身體的重心。這個練習幫助他們去學習控制重心。

## 第三式

- 站著，左腳向前、後、左、右四個方向踏步。
- 每方向重複五次。
- 完成後右腳重複動作。



病人在步行和轉彎時也容易跌倒，因為他們不懂將身體的重量由一邊腿部轉移到另一邊，這個練習讓病者學習更有效地轉移身體的重量。



## 第四式

- 單腳站立，每邊各站30秒。
- 平衡力較差的人士在練習時須抓緊扶手。



無法用單腳站立10秒以上是造成跌倒的危險因素，這個練習鍛煉患者用單腳站立。若你已有足夠能力用單腳站穩，可以嘗試慢慢放開扶手進行練習。

## 第五式

- 以開合踏步方式，打橫向左走五米。
- 完成後向另一方向重複動作。
- 平衡力較差的人士在練習時須抓緊扶手。



向前及橫向的步行訓練——建議每天步行30分鐘，以改善步行和平衡的能力。

## 參考資料：

1. 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.
2. Bloem BR, Grimbergen Y, Cramer M, Willemsen M, Zwiderman AH. Prospective assessment of falls in Parkinson's disease. *Journal of Neurology* 2001;248:950-8.
3. Keus et al. Evidence-based analysis of physical therapy in Parkinson's disease with recommendations for practice and research. *Movement Disorders* 2007;22:451-460
4. Morris ME. Movement Disorders in people with Parkinson disease: A model for physical therapy. *Physical Therapy* 2000;80: 578-596
5. Protas EJ, Mitchell K, Williams A, Qureshy H, Caroline K, Lai EC. Gait and step training to reduce falls in Parkinson's disease. *Neurorehabilitation* 1005;20:183-190.

# 離家 外出好輕鬆

方乃權博士

作者簡介：方乃權博士為註冊職業治療師，現任香港柏金遜症基金教育與培訓委員會成員、香港理工大學康復治療系助理教授及香港職業治療學會幹事。

踏出家門、外出活動對柏金遜病患者來說是有好處的，既可以保持活動能力，又能提升自己的獨立性。只要在外出前，多做準備和練習，或使用合適的輔助工具，應該是可以應付過來的。

## 1. 因應藥效定外出時間

每位患者對藥物的反應也不同，患者必須了解每次服藥的藥量及效能，從而調節外出時間。筆者十多年前有一位病人，就是因為未能掌握藥效發揮的時間，出門後總是敗興而回。他是個經常到澳門賭錢的獨居長者，每次返港前都在港澳碼頭出事，還要人家幫忙召救護車送他到醫院。所以，如果要長時間出外的話，患者最好攜帶後備藥物。

## 2. 出門前先熱身

活動困難始終是柏金遜病患者常見的問題，活動前做熱身運動非常重要，簡單的動作便能產生顯著的效果。首先，活動前要鬆弛一下，溫和地慢慢搖晃及轉動身體軀幹，要注意先移動身體的遠端部分，再慢慢鍛鍊近端。應該做大範圍的、和雙邊對稱性的動作。應允許自己有足夠的時間完成熱身，疲倦時或起動太困難時就不應該勉強，必要時可找別人幫忙，很多過路人也願意伸出援手。

## 3. 起動前做準備

引發一個動作前，先給自己必要的提示，這要動動腦筋和多多練習了。例如：從坐姿轉換到站姿前，首先慢慢搖晃身軀，然後對自己數：「一、二、三」或說：「將我的雙手放在自己的膝下！」來幫助彎腰。踏地行走時，可像數拍子一樣，數算左右前後踏步的節奏。



#### 4. 離家最好用手仗

跌倒始終是帕金森病患者的大敵，即使步態比較穩健者，筆者也鼓勵患者多使用手杖，多一點支撐，多一點平衡，也給自己多點外在提示，跌倒機會便會減少。怕尷尬的話，現在有很多中價但穩固的兩用傘手杖，人家可能猜想你在遮擋太陽光呢？現今大多數交通燈的轉燈時間太快，過馬路時如果駕駛人士看見你用手杖，也可能會讓你先走過。另外，走路時，可利用在地下的視覺暗示線條、盡量雙臂搖擺、以及在角落轉彎時使用較大的步幅，雖然很難實踐，但多多練習後便會習慣。

#### 5. 防跌倒小貼士

避免使用扶手電梯，因為扶手電梯運行得比較快速，而且人多擠迫，帕金森病患者如沒有這麼大的步履，便應使用升降機，減少跌倒。

外出去洗手間時，應選擇有間隔的廁格，因為有牆壁或扶手可依靠，能減少因碎步狀態而跌倒的危險，也令自己有足夠的時間如廁。

購買鞋子時，應選擇輕便而又具防滑作用的款式，魔術貼較綁鞋帶為佳，容易穿著。好鞋子可能較昂貴，但只要能防止跌倒的話，便物有所值。

#### 6. 攜帶電話、手推車、八達通

必須攜帶手提電話外出，可以的話，用手機繩把電話掛在胸前，方便緊急時使用及聯絡家人。最好使用免提裝置通話，及盡量停下來談話，減少因分散專注力而跌倒的危險。

外出購物時最好使用手推車，一來可以省力，二來又可減少因為負荷太重而失去平衡的可能。

將小東西及個人物品例如錢包放於可掛在胸前的便攜袋裡，方便拿取。現在買東西用八達通也很方便，能夠免卻尋找零錢的不便，也不怕因為要彎腰檢拾掉下的零錢而不慎跌倒。

應盡量避免在繁忙時間外出，減少人多擠迫碰撞而跌倒。若果路程太遙遠，請盡量在家人或朋友陪同下出門，或可攜帶便攜輪椅出外，當感到疲倦時，可以坐下來休息。

其他外出小貼士還有：可帶備較重身、手柄較大的原子筆，以方便書寫；如有需要，可自攜在家中習慣使用的餐具，例如輔助筷子及大手柄的匙和叉等。

以上小貼士不一定適合所有帕金森病患者，因每人情況不同，能力各異，生活方式也不一樣，因此，患者應選擇最適合自己的方法來實踐，才是上策。



# 柏友手記之 乘飛機小貼士

(轉載自香港帕金森症會刊物《柏之訊》)

呂堅文

作者簡介：呂堅文先生為香港帕金森症基金董事及香港帕金森症會主席。

很多帕金森症患者都渴望能夠輕鬆自在地旅遊，卻又不敢乘坐飛機。假如不想被疾病限制了活動自由，就得克服種種心理障礙，並看看過來人提供的小貼士，為下一次出門遠行做好實際的準備。



我被確診患上帕金森症那天至今已有8年，由於身體的活動能力隨著歲月逐漸轉差，是此病的特性，所以近年來，我亦不自覺地減少乘飛機出外旅遊的次數。原因何在？怕是與個人信心有關、怕體力應付不來、怕自己的病徵被人看見……。

話雖如此，今年我竟然「驛馬星動」，幸運地有三次搭飛機的機會，其中一次更加是13小時的長途機，由香港飛多倫多，再轉機去蒙特利爾是另

外的5小時，加上在候機室等轉機的時間，前後共用上了整整一天！

第二次是出席由香港帕金森症基金贊助、亞太區帕金森症協會主辦的第六屆國際研討會，前往新加坡是四小時的飛航。

第三次是自行跟旅行團往馬來西亞，機程也是約4小時，來回共8小時。

柏友們如想享受輕鬆和舒服的飛航旅程，的確有很多事情要注意，以下我就跟大家分享我的經驗和心得：

## 1. 善用輪椅服務

行動不便的柏友不妨選用航空公司的免費輪椅服務。航空公司規定所有私家輪椅一律要寄倉，需用輪椅者有專人提供服務，坐在特別纖巧的輪椅上被送往登機。即使平常不用輪椅的柏友，如果狀態有「開、關」的，也不妨要求這項服務，可以免去過境時突然「凍結」走不動的心理威脅！需要這項服務的話，最好在買機票時提出。

## 2. 預訂素食餐

坐長途機缺少運動，容易消化不良。選擇素食餐可減輕腸胃負擔，維持腸道吸收藥物的效率。選素食餐也應在買機票時提出。

## 3. 醫生紙及後備藥物

外遊前的一次覆診時，請醫生簽發醫生紙，說明所服藥物的名稱及份量。也要帶適量的後備藥物，分開存放，以備不時之需。

## 4. 穿著壓力襪

穿上壓力襪，可防止坐長途機容易引發的血管栓塞，改善腳部血液循環，減少抽筋情況。

## 5. 航程上調整吃藥時間

飛機升空後便應將手錶調至目的地時間，並要掌握機艙膳食供應及到埗的時間，以便制訂一個有計劃的旅程時間表。這時間表可用來提醒自己在航機上應何時服藥、用餐和睡覺，到下機時又能銜接當地時間，令整個旅途更稱心順意！

## 6. 勤做機艙運動

雖然機艙的活動空間有限，也應注意多做一些頸部、背部和四肢伸展運動，最好是每坐1小時做5分鐘運動。

# 藥物換新裝

蘇曜華先生

作者簡介：蘇曜華先生是註冊藥劑師，現任藥劑師、香港帕金森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。

到公立醫院覆診取藥時，可曾試過因為藥物外貌改變了而感到疑惑？藥物為何會換上新裝呢？質素會否因此而下降？服用這些藥物時，又有什麼要注意的地方呢？

在公立醫院覆診的病人有時會發現到，今次取得的藥物，其形狀、顏色跟向來服用的同一藥物有所不同，因而感到大惑不解，甚或以為配錯藥了。例如左旋多巴藥，以往所服用的息寧(Sinemet 25/100) 藥片，曾轉為由Apotex廠製造的Apo-Levocarb 25/100，現在又轉為由Teva廠製造，藥片由橢圓形變成圓形。

究其原因，這是因為現時公立醫院的藥物均由醫院管理局作中央採購，一般以合約形式與供應商作出協議，因此每隔一至兩年便會有機會轉換供應商，所以便會出現藥丸的形狀、顏色有所改變的情況。

很多病人都會擔心轉換後的藥物質素會否下降？其實在選擇供應商的過程中，首要條件是要求廠商能提出證明，以確保藥物質素合乎要求，其次是供應是否充足、以往合作的記錄都是考慮的要素，最後才是藥物的價錢。

## 慎防誤服雙重藥量

當然，藥物的品質偶爾亦會出現問題，如以往曾發現某廠某批次的左旋多巴藥較容易碎，若遇上此情況，病人可告訴醫護人員或病人組織，向供應商反映問題，從而作出跟進及改善。

藥物換新裝或會導致另一較嚴重的問題，各位患者不得不留心。由於藥物的外形改變了，病人可能誤以為今次的藥物是醫生新加上的，故一併服用新和舊的藥物，而誤服了雙重的份量，病人和照顧者必須嚴加注意。

# 化解家庭壓力良方

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。

醫學昌明，人類的壽命愈來愈長，但另一方面，長期病患者的人數也愈來愈多。病者若不懂得與家人相處，對雙方都會構成壓力。你是什麼類型的病人？依賴型？放縱型？怨天尤人型？還是孤軍作戰型？若你屬於以上類型，便要看看下文，學習化解家庭壓力了。

隨著生活環境和衛生條件的改善，以及醫療科技的進步，人類的平均壽命不斷延長，而罹患長期病的人數亦逐年增加。根據政府統計處的報告(2001)，香港約有88萬名長期病患者，佔總人口超過十份一，而這比例亦預計按年遞增。因此，長期病患者的問題到了今天已不容忽視。

受到疾病的影響，患者會感到焦慮、不安、恐懼和無助，繼之而來的長期醫療照顧，也會令病者及其家人的身體、心理、日常生活、工作及家庭等方面帶來很大的影響。很多外國研究均指出，長期病患為家庭生活帶來不少衝擊和問題。按統計處(2001)的資料顯示，本地長期病患者分居及離婚的比例較整體人口超出3倍，反映出問題的普遍性及嚴重性。

依據香港復康會社區復康網絡於07年11月至08年1月份以問卷訪問形式進行的調查顯示，接近7成(70.1%)受訪長期病患者表示曾於過去6個月遇到家庭問題而需作出處理，而受訪者的年齡愈輕，其家庭問題亦會愈嚴重；患有腦科病、慢性肺病及柏金遜症的受訪者，其家庭問題較為嚴重，而患有心臟病及糖尿病的受訪者，問題則較輕。

因此，長期病患者除了要掌握技巧，有效管理長期病對其身心的影響外，亦需要學習如何減低長期病對其家庭帶來的壓力。





## 你是家人的負累嗎？

依據本人的觀察，下列四類型的病患者，會為家庭帶來更大的壓力：

### 1. 依賴型

此類型的患者在患了長期病後，自以為喪失自我照顧能力，在心理上依賴家人的照顧。當有不如意時，會誤以為失去家人的關懷而變得情緒化。有部份此類型的患者更會利用其病人的身份而在心理上操控其家人，吸引其家人的關注，令家人為照顧他的需要而疲於奔命。

### 2. 放縱型

此類型的患者因心理上不接受其患病的處境，因而不遵從醫護人員的指示，不

執行服藥及飲食控制的指示，其放縱的行為令家人極為擔心。

### 3. 怨天尤人型

此類型的患者亦因不接受其患病的事實，經常怨天尤人。患者不開心的情緒令家人更為不安。

### 4. 孤軍作戰型

此類型患者為免負累家人，獨自面對其長期病，拒絕家人的協助及關懷，令家人無所適從。

## 化解壓力良方

要避免因病患對家人帶來壓力，患者必須防止自己變成上述任何一種類型，並參考下列小貼士，以化解家庭壓力：

1. 與家人建立良好的溝通關係，彼此有商有量，建立一個令大家滿意的照顧及生活模式。患者及家人均要坦誠地表達其需要及意見，讓對方知悉，然後以妥協、包容的態度商議，尋找一個合適的處理方法。可記得有一個廣告：「世事無絕對，只有真情趣」，切記別用同一把尺去量度所有事情。
2. 對於家人的照顧及關懷，患者應以感激的心情接受，好好享受對方的照顧及關懷。在一家人中，不應計較誰人付出，誰人接受，最重要是彼此享受整個過程。此外，患者亦應多以言語及行動向家人表達關懷，維持一個雙向的交流。
3. 患者及家人均需要學習以樂觀積極的態度面對轉變。病後的情況變化很多，有些疾病的病情亦會反覆，患者及家人須要不斷學習及適應病情的轉變，共同建立一套適切的生活方式。面對病情不斷的轉變，健康不斷的退化，患者及家人均須要學習以積極及樂觀的心情共同面對。消極及自怨自艾，只會令問題更為嚴峻。相反，積極樂觀的態度會為家人帶來希望，是化解壓力的良方。

## 接受患病事實

同時，大家也不要忘記，以下是一些不能改變的事實，必須接受：

- 患了長期病
- 有些長期病（如帕金森症）會對患者的健康及生活帶來極大的影響，亦會進一步為其家人帶來更多的壓力

上述事實是不能改變的，然而，你可以選擇用何種態度去面對，用什麼方法去處理。積極樂觀的態度及適切的技巧，可以將患病過程及照顧工作變為樂事，令患者與家人均享受當中的過程。

# 第一屆柏金遜症研討會： 2008年10月12日

為向社會提供有關柏金遜症的最新資訊，提升公眾對柏金遜症的認識，及鼓勵柏金遜症患者主動了解此病，香港柏金遜症基金特定於今年 10 月 12 日於醫院管理局大樓演講廳及資訊天地舉辦第一屆柏金遜症研討會，屆時將邀請不同專業的醫護人士，包括醫生、物理治療師、言語治療師、職業治療師和專業社工等，主持多個柏金遜症專題講座，並邀請與會者依據其需要，參與不同主題的互動工作坊。

## 活動詳情：

主辦：香港柏金遜症基金

協辦：香港柏金遜症會、醫院管理局、香港復康會社區復康網絡

日期：二零零八年十月十二日（星期日）

時間：上午九時至下午五時

地點：醫院管理局大樓演講廳及資訊天地

## 活動內容（暫定）：

1. 上午 (9:15am - 12:45pm) 柏金遜症講座 (預計約 300 人參加)  
邀請本地專家主講柏金遜症病理研究與治療的最新發展，主要講題將圍繞柏金遜症的手術、藥物、物理治療、言語治療的最新資訊。
2. 午膳時間 (12:45pm-2:15pm) 於醫管局大樓飯堂午膳
3. 下午 (2:15pm-4:15pm) 柏金遜症專題工作坊 (共三個，預計每個約 20 人參加)  
安排分組並進行不同主題 (言語治療、物理治療、藥物) 的工作坊，參加者可依據其需要，參加工作坊，學習有助其複康的技巧。

收費：\$80 包括午膳及來回旅遊巴接送 (待定)

參加名額：300 位

查詢：譚先生 (電話 2396 6468)

# 帕金森症與 「衝動控制障礙」的疑問

( 本文節錄自星島日報 2008 年 4 月 10 日 E4 版《帕金森症解疑竇》，文字：  
Chris，受訪者：香港帕金森症基金董事蔡德康醫生 )

## 1. 問：帕金森症會遺傳兼冇得醫？

答：現時醫學界對其成因仍所知甚少，只知絕大部分患者都與遺傳因素及環境因素，相互影響而成。雖然現時仍未有完全治癒或停止病者腦神經退化的方法，但透過服用藥物，可補充失去的多巴胺，令身體回復一定活動能力。

## 2. 問：藥物的副作用之否必然？

答：不是，早前報章上所講包括病態賭博、性慾高漲、強逼購物和強逼進食等副作用，都屬於「衝動控制障礙」的一種，這基本上屬於一種精神科疾病，患者不能像常人一樣控制衝動，近幾年發現，服食過帕金森症藥物的病人，約有3%至5%會出現以上情況。當中尤以早發病的年輕患者、病發前已出現病態行為習慣、服用「多巴胺受體激動劑」、性格較好奇者為甚。男性患者較多出現病態賭博和性慾高漲，相反女性則較多有強逼購物症。蔡醫生強調，如報導中般嚴重的病人非常罕見，一萬個中只有三數個例子。

## 3. 問：如何減低「衝動控制障礙」？

答：相對於性慾增強、嗜賭等問題，更常見出現的副作用是妄想及出現幻覺，此情況較常發生在用藥劑量增加時。故一旦患者藥量提高，親友便要特別留意患者是否有不尋常的行為。要減少和避免副作用，可於減少用藥量又能夠維持病人活動能力方面，取其平衡，同時可輔以心理輔導及採用新一代抗精神藥物。

## 4. 問：可否因副作用而停藥？

答：不可能。在上世紀六、七十年代，現用的藥物出現前，一般帕金森症患者只可依靠舊式藥效較弱的藥物，但當病情嚴重時會失效。導致因身體不能活動而致多種併發症，故以往病者最多只有5至7年壽命，現代藥物則可將壽命延至跟普通人沒甚分別。若因副作用而放棄用藥，非但病人壽命會縮短，活動能力和生活質素亦會嚴重受影響，且所有嚴重副作用出現的機會只少於10%。

## 5. 有否藥物以外的最新療法？

答：自從1997年「深腦刺激術」引進香港以來，至今已有近百位病人成功接受手術紓緩病徵。此法應用於後期患者，以手術將電極植於腦內丘腦底核位置，刺激基底神經節，並在左胸植入起搏器刺激腦部，手術後約有70%病人活動能力得以改善。外國正研究基因幹細胞技術，複製並直接補充死去的腦細胞，但這方面仍有待漫長的發展。現時則配合物理及言語治療，助患者改善生活質素。





# 香港帕金森症基金會 活動速遞



## 上門探訪患者 送暖行動

贊助義工組成探訪

隊，定時前往港九新界

上門探訪帕金森症患者

者，並送上日用品禮物

包，鼓勵患者積極面對

人生，每年受惠人數超

過 140 人。







# 香港柏金遜症基金 活動速遞

## 新春海洋公園一日遊

於 2008 年 3 月 15 日贊助約 250 位患

者、照顧者及義工前往海洋公園遊覽。







# 香港柏金遜症基金 活動速遞







# 香港帕金森症基金 活動速遞



## 香港帕金森症會退修日

於 2008 年 5 月 9 日贊助香港  
帕金森症會眾執委、區長及家  
屬出席退修日，探討該會的發  
展路向及尋求精益求精之道，  
希望讓本港更多患者受惠。

