



香港柏金遜症基金

# 季刊

## 柏友新知

ISSUE  
57 FEB  
2021



插圖：柏友 張寶萍

- ◆ 高能量超音波  
讓你不再顫抖？
- ◆ 可穿戴裝置  
提示輕鬆踏步
- ◆ 柏金遜症有口難言  
照顧者錦囊
- ◆ 正念瑜伽樂同行
- ◆ 輔助生活十大法寶
- ◆ 照顧者，辛苦了

主辦機構：



網上直播籌款活動  
LIVE Streaming Fund-raising Event



# 愛心太極操 Tai Chi for Parkinson's 2021

11.04.2021 (星期日 Sunday, 14:00 - 16:00)

世界柏金遜症日

集結力量 齊齊耍出一套愛心太極操 幫助柏金遜症患者

Join us and support patients with Parkinson's disease

網上直播籌款活動 愛心太極操2021



捐款請直接存入「香港柏金遜症基金」匯豐銀行戶口：  
Donation to the 'Hong Kong Parkinson's Disease Foundation' HSBC A/C

## 405-061888-001

## 捐款\$300元可獲贈 限量活動Tee一件



截止報名日期 Deadline for Registration :

## 26.03.2021

報名及查詢 Registration and Enquiries :

## 8100 5223



[www.hkpdf.org.hk](http://www.hkpdf.org.hk)

香港柏金遜症基金



### 車淑梅

義務星級司儀

Master of Ceremony

協辦機構：



香港太極總會



香港復康會



香港柏金遜症會



香港大學  
行為健康教研中心

贊助機構：

(排名不分先後)



萬希泉



星平 360



THE PENINSULA  
HONG KONG



EDO  
Park

# 編者的話

牛年將至，我謹代表本基金董事局同仁祝福各位牛年快樂、身心健康！

帕金森症最廣為人知的手術治療是深層腦部電激手術，今期神經外科專科醫生何文傑卻為大家介紹另一種手術—高能量聚焦式超音波治療，文章逐一向大家披露此手術的好處、副作用、可達至的效果等，讓各位有所認識，以及多一個選擇。

身為柏友的你有沒有想過，原來你都能夠完成瑜伽的動作？郭欣欣博士及網上瑜伽課程學員分享體驗，藉以鼓勵柏友作出新嘗試，學習正念瑜伽。

受手部震顫、肌肉僵硬等症狀影響，柏友在日常生活中或常遇到小至喝水、大至夜間下床上洗手間等難題，職業治療師鄧慧婷介紹十款輔助生活工具，讓大家認識及探索什麼工具最體貼自身需要，改善生活質素。至於柏友室步的情況，麥潔儀教授亦提議柏友穿戴裝置提示走路，提升步行的信心。

除了對柏友的關注外，更不可忽視的是照顧者的需要。社工姚巧明分享不同資源舒緩照顧者的壓力，包括簡易壓力測試、實用建議和社區資源等；同時，關陳立穎博士向需要照顧有言語障礙患者的有心人，送出十二個照顧者小貼士，希望各位在照顧路上不再感到徬徨無策。

疫情仍在，但大家已經活出新常態。近數月，本基金舉辦/合辦了不少活動，包括平安夜網上才藝比賽及倒數晚會、《疫中存希望－抒寫我心2020》的徵文活動和有關新型冠狀病毒疫苗的網上健康講座，有關活動都可以在網上重溫；緊接下來的三月及四月，本基金將舉辦適合公眾人士及專業人士的健康講座及研討會，並於「世界帕金森症日」(4月11日)舉辦網上「愛心太極操」！敬請大家拭目以待，踴躍支持！

歐陽敏醫生  
柏友新知編輯委員會總編輯  
二零二一年二月

## 目錄

- 04 高能量超音波  
讓你不再顫抖？
- 06 可穿戴裝置  
提示輕鬆踏步
- 08 帕金森症有口難言  
照顧者錦囊
- 10 正念瑜伽樂同行
- 12 輔助生活十大法寶
- 14 照顧者，辛苦了
- 16 帕金森症短訊速遞
- 18 聖誕 Zoomathon  
「柏友才藝一叮大比拼」
- 20 《疫中存希望－  
抒寫我心2020》

### 柏友新知

2021年2月 第57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。



(網上圖片)

## 高能量超音波 讓你不再顫抖？

何文傑醫生  
神經外科專科醫生

帕金森症屬運動障礙疾病，患者會出現不自主動作，身體控制困難，症狀包括震顫、僵硬、動作緩慢、走路易失平衡等。此外，它亦屬於慢性腦神經組織衰退疾病，源於腦部黑質缺乏多巴胺所致。其成因不明，但可透過藥物及手術舒緩症狀。

### 手術治療簡史

手術原理主要分兩大類：其一是刺激腦部組織（深層腦部電激手術）；其二是破壞某部分腦組織達致治療效果（消融術）。深層腦部電激手術已有多多年歷史，患者須進行麻醉，置入電極於腦部內，以刺激腦部特定的位置，從而減輕症狀。手術中，醫生會尋找及測試放置電極的正確位置，希望能達至最佳治療效果。

消融術源自1954年，利用電極所產生的電力消融腦部組織，以治療帕金森症，這種手術於六、七十年代成功研發帕金森症藥物前頗為普遍。現時於日本及美國仍有患者接受這種手術，但其治療方法仍需開刀。

高能量聚焦式超音波則是毋須開刀的手術治療方法，原理和消融術相同，其分別是，前者利用超音波，後者利用電力來消融腦部某些特定組織。在美國，高能量聚焦超音波早於2012年已被用於治病，近年亦獲美國食品藥物管理局批准在以下疾病使用：震顫、震顫為主的帕金森症、癌症骨轉移、前列腺增生/癌和子宮肌瘤。

### 哪些人不適宜進行高能量聚焦超音波？

相對傳統的消融術，雖然高能量聚焦超音波有其好處，但是，並非人人也適宜接受，當中包括：

#### ◆ 不能進行磁力共振的患者

- 正使用心臟起搏器者
- 對顯影劑敏感者
- 患有幽閉空間恐懼症者

此外，若有以下情況亦不宜使用高能量聚焦超音波：

- ◆ 腎衰竭
- ◆ 懷孕
- ◆ 心臟不穩定/嚴重高血壓
- ◆ 酗酒/濫用毒品
- ◆ 凝血問題/服用薄血丸
- ◆ 中風
- ◆ 腦腫瘤
- ◆ 不能忍受兩小時靜止
- ◆ 頭骨密度比值少於0.45

## 高能量聚焦式超音波有何好處？

那麼，既然高能量聚焦超音波跟傳統的消融術原理相同，那它又有何好處呢？相對消融術，它的好處有很多：

- ◆ 磁力共振實時定位，令要聚焦的位置更為準確
- ◆ 磁力共振監察溫度，能準確控制放射的能量熱度
- ◆ 高能量超音波可穿透頭皮頭骨
- ◆ 沒有傷口
- ◆ 毋須植入器械
- ◆ 不用全身麻醉
- ◆ 於手術期間實時監察效果/副作用

## 手術過程是怎樣的？

患者在接受高能量聚焦超音波手術前，先要局部麻醉並戴上頭部支架，然後進行磁力共振。醫生會利用從側面及平面等多角度拍攝的磁力共振影像實時定位，提高手術的準確度及盡量減低副作用。計劃手術用的電腦軟件亦會提供準確的座標，以作確認。由入院起計算，過程需要約三至四小時。過程中，醫生會調校發放能量的溫度，熱融目標組織。完成手術後，患者手部震顫的情況最快能即時消失。術後亦會再做磁力共振，以確認手術施行位置的準確性。

## 有何副作用/壞處？

大部分藥物及手術治療或多或少有其副作用，高能量聚焦超音波也不例外，它的副作用/壞處可以是：

- ◆ 短暫手脚輕微麻痺/無力
- ◆ 短暫步行不穩
- ◆ 暫時只能處理單邊症狀

然而，如果其長期成效能彌補短暫的副作用，這種治療方法還是值得考慮的。

就目前研究所知，高能量聚焦式超音波成效如下：

- ◆ 震顫
  - 三個月內減少50%
  - 一年內能維持減少40%
- ◆ 震顫為主的帕金森症
  - 三個月內減少60%手部震顫

## 超音波還可以怎樣達到治療效果？

高能量聚焦超音波能夠治病，那麼，低能量超音波又如何？其實，利用低能量聚焦式超音波亦有助提高治療效果。低能量聚焦超音波有利藥物突破血腦障壁，增加腦內藥物濃度，同時減低藥物劑量/副作用，減低藥物副作用及增加藥物效用。

順帶一提，屯門醫院手術大樓新翼將於2022/23年度啟用，屆時會添置手術用的磁力共振儀器，希望高能量聚焦超音波能適時引入香港，造福帕金森症患者。





# 可穿戴裝置 提示輕鬆踏步

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

伍浩琳、黃俊鴻、翟偉健、賴建銳、陳進文  
香港理工大學康復治療科學系學生

帕金森症是最常見的運動障礙，也是全世界老年人口中第二常見的退行性神經紊亂。患者的主要運動症狀包括動作遲緩、僵硬和靜止性震顫。在帕金森症患者當中，步態不穩頗為常見，也常導致行動不便。這些患者走路速度慢，步距短，姿勢駝背，軀幹僵硬，並且手臂缺乏擺動。

帕金森症患者另一典型的步態特徵是步態凍結，超過50%的患者會出現步態凍結。步態凍結的表現是，患者在不明原因下，突然無法繼續提腿前行，通常發生在藥效「關掉」期間、轉彎期間或穿過狹窄的門口時。帕金森症患者的步態障礙都與行動不便和未來跌倒風險增加有關，導致獨立性降低、時常靜止不動、社交孤立和生活質素下降。

## 外在提示 改善步態

外在聽覺和視覺提示策略早已被引入步行訓練之中。「提示」，即是使用能夠提供時間或空間資訊的外部刺激，來促進運動啟動和延續。外部提示能夠有效提高行走速度、增加步長和改善步行節奏，並減少步態凍結<sup>1,2</sup>。在外部提示的引導下，觸發帕金森症患者更快起步，並能更順暢地繼續前行。通過恢復步態功能，帕金森症患者可以更獨立地生活，降低跌倒風險，活動能力有所改善，從而提高生活品質。

## 傳統外在提示有限制

雖然外部提示的使用已被證明可以改善步行能力，但大多數這些給予患者的提示都屬外部來源。例如，聽覺提示如蜂鳴聲、節拍器咔嗒聲是由揚聲機播放的，視覺提示如膠帶、線條都是貼在地上的。患者或是不能攜帶這些設備在身，因為它們需要電源；又或是尺寸很大，如果患者要拿在手上，就會影響步行。此外，使用這些外部提示裝置的步行訓練只能在室內進行。可穿戴的外部提示則可提供一種替代模式。可穿戴設備被定義為個人可以佩戴的設備，可以在個人活動期間不間斷地運作，也可用於任何環境，方便患者行走。

## 可穿戴聽覺提示 效果滿意

我們回顧了六篇文章，文章檢視了可穿戴聽覺和視覺提示的效果，並與沒有提示或常規提示進行比較。當中提到透過耳機<sup>3</sup>或谷歌眼鏡<sup>4</sup>傳送節拍，作為聽覺提示。跟沒有提示相比，這兩種設備均更能改善步行情況，而與傳統聽覺提示相比，效果相若。這可能由於傳統和可穿戴設備都能發出有節奏的蜂鳴聲，有助步行表現回復正常。

透過耳機發放聽覺提示



## 可穿戴視覺提示 效果參差

至於可穿戴視覺提示方面則包括鐳射投影、光學流、閃光鐳射、立體樓梯等。研究發現，跟沒有提示比較，使用從胸部附件<sup>5</sup>或鞋子投射出來的雷射光<sup>6</sup>，能夠改善步履；與傳統以來貼線條在地板上的效果相似。它們之所以能夠產生正面效果，估計是因為這與傳統視覺提示的原理相似，兩者同樣會在地上看到線條，能夠引導患者踏在預先設定的距離上，從而提高步長和行走速度。

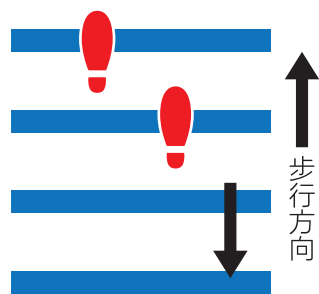


▼ 視覺提示  
來自鞋子的鐳射投影

使用谷歌眼鏡投影光學流（即線條往後移，人向前移動）、閃光鐳射或



▼ 谷歌眼鏡提供光學流或立體的提示



▼ 光學流  
當患者向前走時，線條向後移動



▼ 立體樓梯

立體樓梯，被發現會縮短步長，甚或沒有提示作用<sup>4,7,8</sup>。要學習利用谷歌眼鏡發出的提示，患者可能會感到困難，又或是使用這些提示時，視線受到阻礙。因此，這些提示未能產生即時的效果，或許需要一段時間的訓練才見效。

## 步態凍結提示 有待探討

上述部分提示確實能改善步速及步長，但是，針對減少步態凍結的問題，只有Barthel等人<sup>6</sup>指出雷射鞋可以達到效果。然而，步態凍結是突如其來及片斷式的，假如視覺提示在任何時間、即使沒有步態凍結時也會出現的話，便會分散患者步行時的注意力。

我們正在進行一項研究計劃，希望利用一對鞋墊來偵測步態凍結的發生，並在出現步態凍結時，利用應用程式於短時間內發出視覺或聽覺提示，盡快觸發患者再次起步。我們有一些初步數據，能夠偵測步態凍結，現正努力提高其靈敏度。此外，我們亦正在測試在步態凍結後重新啟步的視覺/聽覺提示的效果，希望在不久的將來能與大家分享正面的成果。



### 參考資料

1. Rocha PA et al. Effects of external cues on gait parameters of Parkinson's disease patients: a systematic review. Clin Neurol Neurosurg, 124, 127-34, 2014.
2. Cassimatis C. et al. The effectiveness of external sensory cues in improving functional performance in individuals with Parkinson's disease: a systematic review with meta-analysis, Int J Rehabil Res, 39, 211-8, 2016.
3. Ginis P. et al. Prolonged walking with a wearable system providing intelligent auditory input in people with Parkinson's disease. Frontiers in Neurology, 8, 128, 2017.
4. Zhao Y et al. Feasibility of external rhythmic cueing with the Google Glass for improving gait in people with Parkinson's disease. Journal of Neurology, 263, 1156-1165, 2016.
5. Lewis G.N. et al. Stride length regulation in Parkinson's disease: The use of extrinsic, visual cues, Brain, 123, 2077-2090, 2000
6. Barthel C. et al. The laser shoes: A new ambulatory device to alleviate freezing of gait in Parkinson disease, Neurology, 90, e164-e171, 2018.
7. Janssen S. et al. Usability of Three-dimensional Augmented Visual Cues Delivered by Smart Glasses on (Freezing of) Gait in Parkinson's Disease. Front Neurol, 8, 279, 2017.
8. Griffin H.J. et al. The effect of real and virtual visual cues on walking in Parkinson's disease, Journal of Neurology, 258, 991-1000, 2011.



# 柏金遜症有口難言 照顧者錦囊

關陳立穎博士

香港柏金遜症基金教育與培訓委員會成員  
香港教育大學特殊教育及輔導系高級講師  
言語治療師

**「最終，所有伴侶的紐帶，無論是在婚姻還是友誼中，都是溝通對話。」**

奧斯卡·王爾德

言語障礙對柏金遜症患者的生活困擾不單只集中在患者本身，照顧者要與說話細聲、發音含糊，或者句子斷斷續續、說話速度緩慢的柏金遜症患者溝通，需承受的壓力很多時候比想像的大。這些隱形的壓力也令照顧的過程變得負面而吃力，明顯影響照顧者的身心靈。最終，照顧者或會失去與患者對話的樂趣，令雙方心情受到困擾，復康路就會變得更崎嶇漫長。

筆者希望提出一些建議給照顧有言語障礙的柏金遜症患者的有心人。

## 神經性構音障礙有何特點？

神經性構音障礙（Dysarthria）是柏金遜症患者常見的言語障礙。柏金遜症患者的神經性構音障礙有其特點，包括語音柔和、發音不清、語調缺乏抑揚頓挫、說話速度慢及缺乏流暢。約有80%柏金遜症患者會有神經性構音障礙，這是出現在患者身上最顯著的語言障礙。隨着柏金遜症病情的進展，因為逐漸加深的神經性構音障礙，柏金遜症患者說話時更是困難重重，難以表達所需及所想，繼而影響患者與身邊人的交談，亦難以維持有效的社交關係和保持合理的生活品質。

## 照顧口齒不清的柏金遜症患者有什麼困難？

許多接觸過柏金遜症患者的人，或會發現與患者對話並不容易。患者說話緩慢、聲音細小、語調低沉、咬字含糊，句子斷斷續續，這些言語上的障礙，往往使到照顧者難以聽到和清楚理解患者的說話內容，亦因此誤會了患者的意思，帶來生活上的不便。

大致上，照顧柏金遜症患者的人士，可以分成「工作上需要」和「非工作上需要」兩類，而與患者在溝通上的困難，則各有不同。

## 工作上需要與患者溝通的人員（例如醫護人員和療養院工作人員）

醫護人員通常都不熟悉患者，須經由患者口中獲取關於他們病情的資料。為確認資料正確，對話時往往要求患者重複說過的說話，導致雙方不能在短時間內達到溝通目的。患有言語障礙的柏金遜症患者容易令不熟悉他們的人士誤會他們的意思，錯誤判讀他們的病症情況，結果嚴重影響治療方案。

## 非工作上需要與患者溝通的人員（家人）

非因工作需要而接觸柏金遜症患者的照顧者，與患者之間的溝通圍繞著生活日常。正如文章開首引用詩人王爾德的說話，對話溝通是為了維繫友誼或者家庭關係。與患者同住的照顧者，多數是患者的家人，他們之間的對話集中在日常起居需要，亦多涉及因應病情轉變而來的照顧細節改動。這些包括服藥的時間表、日常外出的時間及準備、患者的身體狀況等等。言語障礙對很多患者的影響就在於，患者未能如病前一般暢所欲言，迅速表達所需，所以在這些對話當中，照顧者會多了承擔對話中聽者及說者的擔子，要負責提問、找話題、主導及延續話題、澄清不明白的地方、解決問題、改變話題、補充內容和結束話題等等。這類不均等的對話擔子，容易令照顧者感到與患者之間的對話困難而產生疲倦，彼此不能從斷斷續續和重複的溝通上得到病前般應有的維繫，照顧者也因此容易感到孤單。

由於柏金遜症是一種漸進性疾病，因此，各類照顧者可以了解神經性構音障礙如何影響患者的溝通能力，從而建立恰當的溝通模式。



## 照顧者小貼士

以下提供一些照顧患有神經性構音障礙柏金遜症患者的小貼士，希望能減輕照顧者的負擔。

- 1 照顧者可以透過更多瞭解由柏金遜症引起的言語障礙，並不斷吸取相關新知識，從而對患者的說話能力有適切的期望。
- 2 柏金遜症是退化症，其所引起的言語障礙也一樣由輕入重。照顧其言語障礙的程度也可以因病情輕重而配合。
- 3 給予患者充足時間去完成其句子，由於患者受動作遲緩影響，其說話速度比大多數人緩慢且費力，所以通常需要較長的時間把話說完。
- 4 有言障的患者仍然有清晰思路，不需照顧者替患者填補或者完成其句子。在他說完整句話前，或是在他說話中間的停頓位置，儘量不要心急插話。
- 5 患者可以用資料卡預先列出常被問到的個人資料（例如：姓名、出生日期、聯絡電話等）及與病症有關的資訊（例如：藥物名稱、份量、服用時間、方法等），當與醫護人員溝通的時候，患者可出示資料卡，避免口語困難或者誤會。
- 6 有時候，停頓是在對話中必要的，照顧者無須覺得有義務填補所有停頓時間或解決所有出現的溝通障礙。
- 7 照顧者說話慢一點，輔以手勢和面部表情，加上示範，這樣患者就可以理解你，並做出適當的回應。
- 8 照顧者儘量減少要求患者重複說話。很多時候，有頗嚴重言障的患者只會越重複，越說不清楚。
- 9 患者聲線細小，與他們溝通最好彼此靠近一點，並且保持周圍環境安靜。
- 10 要知道柏金遜症是無法治癒的，而80%以上的患者又患有神經性構音障礙，鍛鍊患者克服言語障礙並不一定是照顧者的責任。
- 11 一起進行患者和照顧者都感興趣而又涉及說話或唱歌的活動，例如向兒孫發送語音信息。
- 12 照顧者可以主動與患者分享自己在彼此對話中遇到的困難，一起找出大家認為合適的解決方法，讓彼此關係更加親近。

隨著我們對柏金遜症引起的言障日漸認識，我們體會到照顧口齒不清的患者並不容易。可喜的是，越多對病症的理解、越多對言障的認識，以及越多同路人的經驗分享，令我們在照顧路上，不再像以往一般徬徨無策。



## 正念瑜伽樂同行

郭欣欣博士

香港帕金森症基金教育與培訓委員會成員  
香港大學李嘉誠醫學院護理學院助理教授

柏友除了面對身體機能上的限制，也要承受疾病帶來的社交和心理壓力，難免常常會有焦慮、抑鬱、煩躁等負面情緒。到目前為止，雖然仍未有靈丹妙藥能完全根治帕金森症，然而，生活上我們仍有很多非藥物的輔助治療方法，可以幫助舒緩症狀，正念瑜伽便是其中之一。

### 生活方式醫學

正念瑜伽屬生活方式醫學，透過身心靈的訓練，讓患者改善帕金森症症狀，重拾自信。一如心臟病、高血壓等慢性疾病，帕金森症與生活方式息息相關，生活方式醫學就是以循證實踐及個人化的生活方式，以改變、預防、治療，甚至逆轉一些疾病和健康問題。

### 什麼是正念瑜伽？

正念瑜伽「結合靜觀訓練和運動理療，透過瑜伽體驗正念，強調身心靈的和諧統一。」那麼，正念又是什麼呢？喬·卡巴金博士解釋：「正念就是有意識地覺察，專注於當下這一刻，而不附加任何主觀的評判。」那怕千愁萬緒，百感交集，心卻如置身於潺潺流水中的石頭一般安定，透過正念練習讓我們有意識覺察自己的情緒，平定心神。

其實瑜伽不一定涉及高難度的動作，而是透過靜觀、呼吸技巧、瑜伽體位的練習，讓參與者加強身心的連繫，改善帕金森症的症狀。例如肌肉僵硬的症狀，不但會限制柏友日常活動，更會影響患者運用面部表情及言語語氣去表達

感受，令其他人容易錯誤理解或忽視患者想表達的情感，引起溝通障礙。而透過不同的瑜伽伸展動作及呼吸技巧，可以讓患者覺察身體不同部位的鬆緊、心情的起伏，在伸展肌肉之餘同時加強對身心的覺察，從而更有效協調動作及情感的表達。

### 正念瑜伽臨床研究

相較傳統的伸展運動，正念瑜伽更能舒緩帕金森症患者的負面情緒及抗逆力，同時提升生活質素。

2019年我們在學術期刊JAMA Neurology當中發表了一項有關正念瑜伽的研究，138位輕微至中度的帕金森症患者被隨機分成兩組，接受為期8週的症狀管理課程。一組接受每週60分鐘針對改善活動功能的伸展及阻力訓練，另一組則接受每週90分鐘的正念瑜伽課程。

在課程前、課程後8星期及3個月後，我們對患者的生理及心理健康作出檢視。結果發現，正念瑜伽組別在改善焦慮、抑鬱、精神健康、抗逆力及其他生活質素方面效果較明顯。活動能力方面的效果則跟伸展及阻力訓練組別相若。

正念瑜伽不但能增加身體及關節柔軟度、強壯肌肉，使活動更靈活；也有助患者應對壓力，減低患上焦慮和抑鬱的風險，並且打開心胸，安然面對疾病，讓他們在逆境之中，仍能處之泰然地克服困難，活得平安自在。

## 柏友心聲

「練習正念瑜伽令我更能集中精神、放鬆心情，同時循序漸進地矯正我的動作，增加身體協調能力，更少出現『亂晒籠』的情況。」

74歲男柏友

「正念瑜伽課程讓我踏出一步，發現自己原來也可以做到很多不同的動作。現在我更有自信，肌肉沒有那麼僵硬，開心了很多。我會繼續練習，以減慢退化。」

39歲女柏友

「有些動作沒想過自己也能做到。瑜伽不但可以加深伸展不同部位的肌肉，同時讓我們很寧靜地躺在地上專注思想，放鬆心靈。」

72歲男柏友

## 正念瑜伽網上課程

因為疫情關係，暫時我們無法提供實體課程，但大家仍可掃描以下二維碼或輸入以下網址參加網上課程，觀看一系列的短片，鼓勵各位在家跟隨練習。網頁內亦有正念瑜伽的介紹，不時會有資料更新。希望各位盡快到網頁登記，那便可參加我們的網上課程。

只要進入網址，打開「正念瑜伽展柏力」的版面，拉到最底下，按「立即登記」，完成登記程序即可參加。登記時需要填寫姓名、電話及身心靈狀況問卷等個人資料，日後我們或會致電邀請閣下參加其他關於正念瑜伽的研究活動。登記成為會員後，只要輸入電話號碼及密碼，就可開始網上課程。

事不宜遲，齊來體驗正念瑜伽，  
放鬆一下身心靈吧！



<http://yoga.nursing.hku.hk/>





# 輔助生活十大法寶

鄧慧婷  
威爾斯親王醫院二級職業治療師

輔助生活工具是一系列設計的工具，可以幫助生活上有困難的人士。輔助工具使用範圍廣泛，包括協助穿衣、進食、梳洗、家居生活及位置轉移等活動。柏友可以視乎自己的情況，考慮使用這些工具，不但可以提高自我照顧能力，同時更可以加強自信心及自我形象，減少對照顧者的依賴，並提高日常生活中的安全度。

以下揀選了部分有助帕金森症患者的輔助工具給大家作參考。

## 1. 鼻曲型杯

肢體僵硬是帕金森症患者的典型症狀之一，除了手腳外，頸部持續僵硬亦是非常普遍，頸痛是繼震顫及僵硬之後第三個令患者留意到的症狀。頸部的僵硬或疼痛情況會影響患者頸部的活動能力，從而影響進食。

當我們喝水時，會因鼻子碰觸到杯緣，必須將頭向後仰，才能將水喝完，因此當頸部僵硬或疼痛令患者無法向後仰時，

喝水就會變成相當困擾的事。鼻曲型杯具有特殊的杯緣切口設計，讓使用者不須大幅度抬頭便可輕鬆將杯中的水喝光。



## 2. 特殊弧度止滑餐盤

帕金森症患者手部震顫，令進食變得非常困難，食物容易從匙子中掉落，餐盤亦容易因手震而被碰撞，甚至可能打翻碗中的食物。

這個餐盤具有特殊弧形邊緣的設計，只要將食物推至特殊弧度的邊緣，食物即可落入餐具中，減少食物掉落，幫助進食。此外，餐盤底下的止滑吸盤能幫助餐盤固定於桌面，防止餐盤滑動。



### 3. 加重型彎曲湯匙

加重型的湯匙能增加穩定性，降低因手部顫抖造成的進食困難。有些湯匙與握柄的连接處具有韌性，可左右調整至最適宜的進食角度，毋須改變手腕角度，減少手部負擔。此外，大家亦可自製加粗匙柄，把合適大小的膠管套在匙柄上，令匙子更易抓握，進食變得更容易。



### 4. 智能防抖匙

廠商稱防抖效果可有效抵消手部震動，並附有多個餐頭，令大家輕鬆應對各種食物。

坊間有售的輔助餐具種類繁多，個別患者必須試用才能選取合適自己的款式，如有疑問，亦可徵詢職業治療師的意見。



### 5. 床面繩梯

床面繩梯猶如床邊扶手，只要將繩梯连接的繩子牢牢固定在床緣或床褥下，就能幫助使用者由躺臥的姿勢，自行慢慢起身，亦能幫助患者在半夜感覺肢體僵硬時借力做翻身動作。



### 6. 床邊扶手

可把特別設計的床邊扶手穩固地裝置於床邊，幫助使用者起身及上下床；這個床邊扶手也可像床欄一樣，防止患者在睡覺時掉下床；到早上起來身體僵硬時，或是半夜上廁所迷迷糊糊之時，又可預防跌倒。



### 7. 轉盤坐墊

在日常生活中，帕金森症患者在轉換姿勢時特別容易跌倒，尤其要在狹窄的環境中坐下又站立時。市面有售一款可以原地旋轉、備有扶手的旋轉座椅，能夠輔助起身入座，減低絆倒風險。另外，亦可單獨購買可以安放座椅上的轉盤坐墊，但使用時必須在坐墊下加上防滑墊才行。



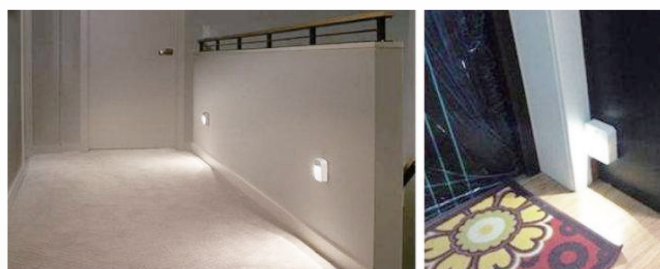
### 8. 穿襪器

很多帕金森症患者患有姿勢性低血壓，同時因為肢體僵硬，要彎腰穿襪子時或會遇到困難。穿襪器不須彎腰即可穿好襪子，只要將襪子套在穿襪器的軟膠上，再把軟膠套在腳上，拉動繩子後便輕易能把襪子穿上。



### 9. 智能感應小夜燈

偵測到動態時，小夜燈就自動開啟。智能感應小夜燈能減低因晚間視力不良而引致跌倒。



### 10. 防遊走警報器

警報器附有感應墊子在床底，可偵測到患者掉下或離開了床子，為照顧者提供警示，以防患者掉在地上無人知曉，或是半夜下床時未有得到照顧。

輔助生活工具林林總總，我們希望給予柏友空間和時間，讓大家能夠在安全的範圍內，以個人的能力去做自己想做的事，毋須全然仰賴他人，活得更自在。



(網上圖片)

# 照顧者，辛苦了

姚巧明

香港復康會社區復康網絡註冊社工

身為照顧者，每日要兼顧繁忙的工作及家務之外，又要細心計劃家中患者的各項照顧安排，本已勞心勞力，再加上反覆的疫情增加生活中很多的未知之數，令照顧工作更吃力。在前線服務上，接觸到不少柏金遜症患者的家庭，照顧者都表示，一方面擔憂家中柏友疫情期間長期留在家中，其症狀（如手腳僵硬、震顫或步姿平衡問題）會急速惡化，另一方面又深怕長期病患人士是這場疫情的高危一群，若要外出，照顧者就要花多一倍工夫在消毒防疫上，以減低感染病毒的風險，這種矛盾會使照顧者心理上形成更重的負擔。

在中國傳統觀念下，上有高堂，下有兒孫，凡事以孝為先，但一切緣於愛。故忙碌背後，其實各照顧者皆希望柏友身體狀況得以改善，但繁重工作和疫情下無間斷的照顧事務，會使照顧者疲累不堪，並容易對照顧工作感到力不從心。其實照顧者是柏友患病歷程中最重要的資源，所以照顧者亦要了解自己的身心需要。



## 壓力自我檢測



長期有照顧壓力的你，有否察覺到自己體力和情緒上出現不同警號，如長期某部位疼痛、失眠，而令你做事效率急

降和情緒容易失控呢？不論你有否以上提到的覺察，我們都建議你定期抽一分鐘，完成以下的「照顧者負荷指數」\*，請按你的實況在適合的空格加上✓，共有十三條問題，若你有七題或以上的答案是「經常」或「有時」，即表示你屬於「高負荷」的一群（high strain），照顧壓力已亮起紅色警示了。

問題	經常	有時	完全沒有
1. 感到困身（例如：因自由時間減少了或不能外出）			
2. 感到不方便（例如：因為需要花很多時間或長途跋涉去協助患者）			
3. 感到身體疲累（例如：需專注看護患者或費力去幫助患者坐立）			
4. 睡眠被打擾（例如：需在夜間照顧經常要上落床或無法安頓下來的患者）			
5. 起居生活習慣有變動（例如：因為往常的家居工作被打擾，私人時間少了）			
6. 個人計劃的改動（例如：要放棄轉工的念頭，或者不能放假）			
7. 要花時間應付其他人的需求（例如：來自其他家庭成員的要求）			
8. 情緒上要適應（例如：因為出現激烈的爭吵）			
9. 患者某些行為令人煩厭（例如：失禁、他記憶事情有困難或他怪責別人取了他的東西）			
10. 發現患者改變很大而令你不安（例如：他跟以往完全不同）			
11. 要改動工作安排（例如：因為要照顧患者特別請假）			
12. 財政負荷			
13. 感到心靈疲累（例如：因為擔心或顧慮該如何處理患者）			

註\*：照顧者負荷指數（Caregiver Strain Index）是Robinson（1983）所設計的問卷，旨在了解成人照顧者所面對的身體、社交、財政、情緒壓力。後來得到Thornton & Travis（2003）的修訂及Chan, Chan & Suen（2013）的印證（validation），證明這是一份有關照顧者壓力的有效中文版問卷。

「我身為照顧者，就要承擔所有照顧責任，不應抱怨，求助就是逃避。」

一般照顧者都會有以上的迷思，大部份時間都以柏友為先，對自我照顧的意識變得薄弱，亦會因繁重的照顧工作或擔憂別人對柏友的奇異目光，減少社交活動，從而削弱了照顧者從社交網絡中得到的支援，但其實照顧者也可以及需要有自己的生活，擔任照顧角色的同時也應追求生活平衡。接下來，我們一起探討身為照顧者的你，生活如何取得平衡，讓你的身心能安穩平靜地走更遠的路。

### 照顧者應該如何照顧自己？

照顧者慣性花很多時間專注於別人的需要，對於要想想你自己和你的需求可能會感到不自然。但是如果你能夠維持健康，你便能夠提供更好和更長期的照顧，亦可減輕自己身心的疲累感。以下是一些你可以嘗試的方法：

#### 1. 與你信任的親友分享自己的感受

找機會說出自己的感受是十分重要的，適當地抒發心裡的負面情緒吧！想想你的生活中可以尋求支持的人，可能是一位家庭成員能夠助你放鬆，又可能是一個善於讓你暫時忘憂的朋友。若你認為沒有合適的親友能與你好好傾訴，可以向專業人士尋求協助。

#### 2. 學習鬆弛技巧

使用鬆弛技巧可以幫助你感覺舒適，還可以幫助你騰出時間給自己。以下的放鬆技巧可以每天練習幾分鐘，不需花大量時間以致失去其他活動的空間。

##### 腹式呼吸練習和意象鬆弛法

1. 保持一個舒服的姿勢，閉上眼睛
2. 想像一個自己喜歡的情境
3. 吸氣時，腹部凸起（鼻吸：4秒）
4. 稍為屏住氣息
5. 吐氣時，腹部凹入，吐氣時宜慢且長（口呼：8秒）



\*\*技巧要訣是「靜，細，慢，長」，深且長的呼吸有助身心放鬆，穩定情緒，避免衝突\*\*

#### 3. 預先制定危機應變計劃

如果你擔心自己身心不適時會出現事故，制定一個危機應變計劃可減少你的壓力。在你健康時，想想危機出現時會如何應對，預先做足準備：

- 與朋友、家人或護理員先商討一個危機應變計劃，研究緊急情況下如何看護柏友。

- 製作緊急聯絡人名單，並把它放到容易拿取的地方。
- 記下有關於你照顧工作的詳情，如：你平時擺放藥物的位置和柏友正接受的長期治療，並確保有人知道這些資料所放的位置。這可以是一位朋友、家庭成員、醫護人員或社工。

### 社區資源知多D



柏友情況/階段	照顧者需要	支援照顧者的社區資源
不認識柏金遜症、其症狀及處理	索取確診後的資訊，尋求專業意見	<p><b>照顧者支援服務*</b>：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 由不同的長者及復康服務單位提供，內容包括護理、照顧的知識、互助小組和轉介服務等</li> </ul> <p><b>暫託服務*</b>：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 提供臨時的日間/住宿照顧，紓減長期照顧者的壓力，讓他們得到短暫休息的機會</li> </ul> <p><b>社區照顧服務*</b>：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 包括綜合家居照顧服務、改善家居及社區照顧服務、長者日間護理中心</li> </ul> <p><b>院舍照顧服務*</b>：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 包括護理安老院和護養院</li> </ul> <p><b>情緒支援及輔導</b>：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 生命熱線 2382 0000</li> <li>● 撒瑪利亞防止自殺中心 2389 2222</li> <li>● 明愛向晴熱線 18288</li> <li>● 衛生署長者健康服務資訊熱線 2121 8080</li> <li>● 社會福利署熱線 2343 2255</li> </ul>
面對症狀（僵/硬/慢/震）逐漸明顯	尋求專業意見及情緒支援	
開始有住院需要，出現情緒困擾	情緒支援，經濟援助，獲得更多社區長期照顧的資訊	

註\* 如需了解有關服務或申請條件，可向下列社會服務單位查詢：各區的綜合家庭服務中心、長者地區中心、長者鄰舍中心、長者活動中心、醫管局轄下醫院/診所的醫務社會服務部。詳情請瀏覽社會福利署網頁www.swd.gov.hk

#### 參考資料

1. Chan, W. C. H., Chan, C. L., & Suen, M. (2013). Validation of the Chinese version of the Modified Caregivers Strain Index among Hong Kong caregivers: an initiative of medical social workers. *Health & social work, 38*(4), 214-221.
2. Robinson, B. C. (1983). Validation of a caregiver strain index. *Journal of gerontology, 38*(3), 344-348.
3. Thornton, M., & Travis, S. S. (2003). Analysis of the reliability of the modified caregiver strain index. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 58*(2), S127-S132.
4. 香港復康會社區復康網絡「SMARTCare照顧頻道」照顧有道|護理小貼士

# 帕金森症短訊速遞



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

## 脊椎刺激術

現時，多巴胺藥物治療及深腦刺激手術是帕金森症的一線治療方案，但是，並非人人對藥物有良好的反應，也不是每個患者也適合接受深腦刺激手術。最近就有學者研究脊椎刺激術，希望能減輕患者的痛楚，以及改善活動能力。

研究對象為15位帕金森症患者，平均年齡74歲，平均的患病年期則為17年。當中8個曾接受深腦刺激手術，其他的只接受藥物治療。全部人都有慢性痛症，而止痛藥物又效果不顯著。脊椎刺激術，即是把電極植入到脊椎附近的皮膚底下。參加者可以選擇接受三種輕微電流刺激模式：連續性低頻刺激、連續性高頻刺激和高頻循環模式。

手術有效與否以痛楚密度視覺類比量表（visual analog scale of pain intensity）作量度，7個從未接受深腦刺激手術的患者，其痛楚平均減少了57%，曾接受深腦刺激手術者，則痛楚密度減少了61%。學者發現，三種刺激模式中，以高頻循環模式最為有效減輕痛楚。

活動能力方面，11個接受起立-行走計時測試的患者之中，7人（64%）的完成時間較手術前快。接受連續性高頻模式的患者有較大進步，接受高頻循環模式者反而退步了。

雖然研究結果看似令人滿意，但脊椎刺激術有其風險，併發症包括植入位置出血。今次的研究規模亦較小，同時並非對照研究，更重要的是，連學者也無法斷定，活動能力分數的改善，究竟是源於脊椎刺激術本身有效，還是因為痛症減少而令活動能力有所改善。因此，研究結果仍需要進一步實驗的證實。

資料來源：《Medical news today》（2020年10月4日）

## 地中海飲食降低患病風險

哈佛公共衛生學院最近的研究指出，嚴格遵循地中海飲食原則（即多吃蔬果、豆類、魚類、全穀類及不飽和脂肪）的人，往後出現帕金森症早期病徵的機會大大減低。

研究人員從1980年代開始，每隔4年審視47679位參與者的健康數據，參與者開始時為中年。比較其飲食模式，並依據地中海飲食模式計算得分。直至2012年，調查參與者有否出現便秘及快速眼動睡眠行為障礙這兩種帕金森症的早期病徵。到2014-15年，再詢問17400位參與者有否出現以下5種病徵：失去嗅覺、色覺受損、過度日間睡眠、身體痛症及抑鬱。結果發現，相對得分最低的20%人士，頭20%得分最高的人，在20年內出現早期帕金森症病徵的機會下降三份之一。

雖然這項研究並沒有證明飲食習慣和帕金森症有絕對的因果關係，但是，我們仍有理由相信，健康飲食能減少身體的發炎情況，從而產生保護作用。

研究結果刊登於2020年8月19日的《Neurology》之中。

資料來源：《Harvard medical school news》（2020年8月25日）



## 帕金森症是兩種疾病

丹麥有科學家發現，帕金森症可能包含兩種變體，是兩種不同的疾病！這解釋了為何帕金森症有如此多變的病徵，如果研究屬實，或要發展個人化的治療方案了。

丹麥奧胡斯大學（Aarhus University）的學者指出，帕金森症可以分為兩種變體，某些患者的疾病由腸道開始，透過神經聯繫擴散到腦部；另一些患者的疾病則由腦部開始，再擴散到腸道及其他器官，如心臟。在研究中，帕金森症患者及高危患者接受正電子掃描（PET）及磁力共振（MRI）後，發現有些患者的腦部多巴胺系統最先受到破壞，有些患者則腸道的神經系統及心臟最先開始受到破壞。學者將之分類為身體先發及腦部先發兩種類型。

對於身體先發的患者而言，可以集中研究腸臟的微生物叢。過往有研究指出，帕金森症患者腸道內的菌群和健康人士不大相同，學者表示可以循此方向檢視患病的風險因素，並研究針對改變腸道菌群的治療。至於腦部先發的患者，要及早發現患上帕金森症存在一定困難，因為腦部病徵出現時，患者已失去超過一半的多巴胺。

目前為止，主流意見均以運動障礙來界定帕金森症，假如帕金森症是兩種疾病誘發而成的話，就顛覆了傳統的概念，卻也為帕金森症的研究提供了新方向。

研究結果刊登於學術期刊《Brain》之中。

資料來源:《Medical Xpress》（2020年9月22日）

## 關掉主調節基因 保護腦神經

一項美國的研究指出，關掉腦部內的主調節基因（master regulator）分子，有可能保護腦細胞免發炎受損，避免出現帕金森症中的腦神經衰退。

研究針對TET2表觀基因組（epigenome）的主調控基因，那是一種酵素，負責控制註釋DNA的化學標記及影響基因活動。這些標記可以決定如何及何時向基因發出指示，而又不會改變基因本身。

學者對帕金森症患者及健康人士的腦部作分析，發現患者腦部中的TET2過度活躍。同時，在實驗小鼠中發現，TET2活動減弱能夠保護神經元免受發炎，避免出現腦神經衰退。在另一實驗模型中亦發現，制止TET2的活動，可以壓抑炎症因子及腦部免疫細胞的活動，從而令神經元不會因為發炎而導致死亡。

從保護帕金森症患者腦細胞的治療方向來說，這是一項嶄新的發現。抑制TET2的活動，日後有可能會成為預防帕金森症的方法。

資料來源:《Medical Xpress》（2020年8月17日）

# 聖誕 Zoomathon

## 「柏友才藝一叮大比拼」

柏友和照顧者每年最期待的活動莫過於「聖誕聚餐」，惟2020年受疫情影響，未能於實體場地進膳歡聚。然而，為了鼓勵柏友和照顧者的士氣，本基金及香港柏金遜症會首次攜手合辦網上聖誕聯歡會，名為「聖誕 Zoomathon『柏友才藝一叮大比拼』」，吸引超過500人參加，YouTube直播及重溫的觀看數字更達1100多次，可見疫情和地域的距離無阻柏友相聚的情誼！

直播活動於平安夜下午2時開始直至凌晨，嘉賓、柏友和一眾義工玩得盡興、看得滿足，表演項目包羅萬有：唱歌、跳舞、繪畫、拉二胡、吹口琴、踢毽子、耍太極等等，十分精彩，沒有悶場。是次活動更設六輪抽獎，送出超過300多份禮物，幾乎是人人皆有、永不落空！晚間時段乃柏友的歡樂時光，自由點唱，以歌曲盡訴心聲，讓大家足不出戶仍能與港九新界的柏友一起享受溫馨愉快的平安夜，甚至一起倒數迎接聖誕節，可謂相當難得！



這場大型網上直播活動得以順利完成，實在感激各單位出心、出錢、出力的參與，排名不分先後，包括本基金委員蔡德康醫生、麥潔儀教授和梁錦滔先生等十數位嘉賓以預錄或實時登入形式致辭，送上窩心及鼓勵的說話為柏友打氣；亦感謝本基金主席何樹良教授夫人Sophie Chung女士、李永恩醫生、甘雲峰醫師、翁建霖教授、麥潔儀教授、張煜暉醫生、陳曉暉醫生、陳達明醫生、曾建倫醫生等嘉賓送出抽獎禮品及現金獎。

此外，感謝柏之韻口琴隊和12位小朋友陳柏韜、陳佑熹、陳妍希、陳梓柔、陳梓翹、張珈璋、張倩嘉、張敬朗、梁萱琳、梁萱晴、Sarah Chan和Jason義務參與，帶給我們活潑生動的表演；最後不能少的，就是要感謝台前幕後的一班義工及工作人員，營幕背後是數不清和無間斷的溝通、聯絡、協調和「執生」，大大小小的驚險情況都因彼此的默契而順利過渡，實在需要給一些掌聲予這班幕後功臣！



立即重溫重溫精彩時刻，  
期待明年再次共聚！



# 《疫中存希望 — 抒寫我心2020》



## 《疫情下的媽媽》

照顧者：梁儉衛

我媽媽已確診帕金森症六年多，其實變化最大的不是身體上的症狀，而是心理上奇幻的轉變。

過去媽媽是一個離婚三十年的職業女性，她全程投入工作，可以說是沒有特別愛好：做飯、家務，甚至逛街都不是她的日常生活；到了70多歲她才退出職場，卻不幸地開始手震、頭暈和腳無力，這對於一個向來獨立不靠別人照顧的女性來說真是莫大的困擾。

上半年仍然在看醫生，吃中藥，希望她早上會到樓下公園晨運，但基於疫情出現，成為了她最好的擋箭牌，她便全日不願外出，整天坐在電視機前打瞌睡。記得她說過：「以前你叫我少出街，現在老了又叫我多出去，政府都叫我們留在家中。」

其實我明白她怕別人見到她現在的身體症狀，又不想外出時需要別人照顧，因此才寧願留在家中，但她身體機能明顯衰退了很多，連去洗澡都需要看顧，我心裏真不知如何是好；最後，她連晚上起來去洗手間都不能自理，晚間唯有開始用尿片。

奇蹟竟然出現了，她晚上不用再起來數次，因此能睡上一覺，頭暈也明顯減少了，人開心了很多，宅在家幾個月以來第一次主動打電話找朋友吃午飯！雖然政府一時收緊、一時放鬆吃飯人數，但媽媽沒有太受這些防疫措施影響，加上每星期需要進行兩次物理治療，她早上又能堅持到樓下公園晨運，慢慢腳便有力多了。

我記得之前我問過媽媽：如果她腳有力，她想做什麼？她說：「找朋友飲茶。」因此，我相信她現在已走出陰霾，明白人始終會衰弱，但如果保持樂觀心態，一切都好起來。

我又記得我曾經問過身邊一位好朋友有什麼願望，她說：每天看到自己九十多歲的父親能吃能睡便是她的心願。我亦把這個定為我的心願，決意全心全意照顧我敬愛的媽媽。



## 《寫給口琴班同學的一封信》

口琴班導師：程淑明

各位同學：

大家好嗎？受新型冠狀病毒疫情影響，口琴班停課接近一年，實在非常掛念每一位同學。

記憶中，往年口琴隊在港鐵香港站的藝術舞台表演，透過音樂傳揚愛的訊息，讓市民認識帕金森症，贏得在場人士熱烈的掌聲、支持和鼓勵。原定今年5月在港鐵站的表演活動因疫情關係被迫取消，表演告吹，我和大家一樣非常失望。

自2019年12月起，柏之韻口琴隊定期探訪住院院友，1月份第一次進行探訪服務，有近20人參與，到院舍跟住院的公公婆婆吹口琴、唱歌仔，部分院友行動不便，探訪要到房間內進行。

今年6月，疫情不但沒有減退，還發展成第二波及第三波，探訪停止了。為了延續這個甚有意義的服務，我們以視像形式代替實體探訪，由阿Dig（黃迪生）製作一段內容包括問候、唱歌、口琴大合奏等片段，送到院舍播放，與院友分享。

7月開始，第三波疫情來勢洶洶，各類活動都要取消；直到10月，疫情漸趨放緩，學校分階段復課，但口琴班仍受政府的防疫措施影響，要繼續停課。作為口琴班導師，我鼓勵停課不停學，於是只好動腦筋想方法，以遙距形式授課，讓大家可以在家中學習。「聽歌學口琴」逢星期五早上上堂，不經不覺已經是第18堂了。

過去平安夜我們會到中環、紅磡及大圍報佳音，今年平安夜，香港帕金森症會舉辦了一個大型網上活動—聖誕Zoomathon「柏友才藝一叮大比拼」，並透過香港帕金森症基金在YouTube全場直播，慶祝聖誕。柏之韻口琴隊參與演出，在高勁獅老師鋼琴伴奏下，帶領全體隊員送上多首聖誕名曲。從表演角度看，在Zoom大合奏，觀眾會聽得好辛苦，並不適宜；但從活動角度看，效果良好。表演順利完成，感謝小曼、阿Dig幕後安排和車文彀老師的指導，更要感謝所有參與表演隊員的努力及付出。

時光飛逝，口琴班2014年3月在陳惠卿醫生主持下順利開班；同年5月，我加入成為義務導師，發展到今天已經接近7年；由當初12位同學增加至現在20多人，實在難能可貴。透過學習吹口琴進入音樂世界，一方面可以抒發感情，另一方面，又可以操練面部、口腔、舌頭等方面的肌肉，一舉多得。

第四波疫情仍然嚴峻，疫情下，我願意和大家一起同心抗疫，共渡難關。祝願您們新的一年健康快樂，幸福美滿！口琴技藝，更上一層樓！

程sir  
2020年 除夕

## We are all in the same boat



「同舟共濟」：我們在同一條船上。

「同舟共濟2020」：新型冠狀病毒是畢生最難忘的經驗。

「疫境」可以成為「奕景」嗎？

我的背景：

當我62歲（2010年）時，不幸確診帕金森症，當時感到非常震驚！我的脾氣日漸暴躁，思想負面，怨天尤人，不願面對現實。症狀忽多忽少，時弱時強，包括震顫、肌肉僵硬、記憶障礙、睡眠不足等等。這些症狀也為我帶來痛苦、疲累、頭暈等，我對生活感到無從摸索、日夜煩擾，甚至完全失控了！

早於2015年年初，我加入了香港帕金森症會及相關組織，除接受訓練外，我更認識了一羣積極樂觀的柏友，同時也接觸到一些豐富經驗的人士，在他們的指導及互相扶持下，我終於明白到「團結就是力量」，收獲比預期大得多，也建立了我對學習的興趣！

2020年是我確診帕金森症第10年，年齡已達72，也是爆發新型冠狀病毒大流行的一年，其傳染力快、殺傷力大，人人自危，生命受威脅！特別是長者及長期病患者死亡率高企，全世界也受到影響！然而，在疫境中，我領悟到奧妙的人生道理！

「新型冠狀病毒」與「我」的總結：

1. 「明槍易擋」及「暗箭難防」；「聲東擊西」，「混亂視聽」，「預防勝於治療」：

1.1 直接傳染是「明槍」

- a. 戴口罩，勤洗手，個人衛生樣樣有；
- b. 食得好，睡得好，免疫功能效果好；
- c. 安全社交距離，否則可能老友都有；
- d. 傳媒報道太誇張，長者患者心慌慌；
- e. 改善生活方式，配合防禦措施。

1.2 在我們不覺察下，「暗箭」偷襲

- a. 明知柏友遭受疾病打擊，身心疲勞；趁病擺命，進行偷襲；
- b. 「聲東擊西」：表面傳染，暗中破壞；
- c. 「混亂視聽」：各有各說，國有國說，產生恐慌；
- d. 真真假假，不知真假，把問題放大產焦慮；
- e. 「不知己，不知彼，糊里糊塗嚇自己」：自己日夜嚇自己；
- f. 被困孤獨，憂心戚戚，易生抑鬱；
- g. 外出運動、覆診等，受阻礙致心情不佳；
- h. 「思想病毒，無處不在」，取代生物病毒，病從口入。

2. 「化敵為友」，「與帕金森症共舞」，始於磨擦，終於互動：

2.1 「愛人如己」

- a. 你愛自己嗎？你愛所有人嗎？
- b. 你愛帕金森症嗎？
- c. 你愛因生病而感到麻煩的自己嗎？
- d. 那麼你愛不愛患上帕金森症的自己呢？

2.2 像對朋友般對待帕金森症

- a. 你需要觀察、溝通、理解等等
- b. 問問自己，疾病需要什麼？
- c. 對待帕金森症如朋友，而不是敵人，一切都會不同！

「疫境」可以成為「奕景」嗎？

「疫境」透過「同舟共濟」心態，邁向「奕景」！

## LAU YIN FONG JACKQELINE

大家好，十分感謝香港帕金森症基金會給予我一個機會，與柏友們分享疫情中的點滴，總算難過難過又過去了一年。

由於在鼠年之始，疫情便開始緊張起來，柏友不敢外出。雖然如此，在科技發達的優勢下，我們仍可以樂在其中：有ZOOM這平台，無論做任何事情都可以安坐家中繼續進行，例如做運動、查閱資訊、玩遊戲、進行比賽等等。

而我於疫情期間也在家裏做了很多DIY作品，例如剪紙、水晶天使匙扣、編織冷帽、布藝花束等等，而且還一件不留地全都送給了朋友。

疫情中最難忘的事情，就是在香港帕金森症會舉辦的講座上遇上陳芷菁，交談中發覺她對患者很有耐性和有一顆包容的心，值得欣賞。

疫情中的我情緒抑鬱，忐忑不安，時常失眠眼光到天亮，親人在面書知道我的問題，約了我共進晚餐。在這頓晚飯中，我們傾訴當年情，我因為感受到被愛而非常之開心，因此這次經歷成為了我在疫情中一次難忘的回憶，能夠有家人關心，非常幸福。希望來年更美好，好像旭日初升，萬物由此生長，開始新的一頁，每天愛自己，用心愛一切，世間多美好。

在此，再次多謝疫情中的柏友義工團，時常辛苦地派發物資，工作勞心勞力。不如大家站起來，互相用掌聲鼓勵，作為這個分享的結束。謝謝大家！

## 網上直播健康講座： 新型冠狀病毒疫苗知多少

主辦機構：



協辦機構：



新型冠狀病毒已持續一年多，多國傳來接種疫苗計劃的好消息，但不少柏友對應否接種疫苗、其副作用及與帕金森症藥物有否相沖等存在不少疑慮。

有見及此，本基金會特別邀請傳染病科醫生龍國璋從客觀情況、數據分析、實際風險等方面講解接種疫苗的知識，並逐一解答柏友的問題；本基金會委員腦神經專科醫生歐陽敏亦解答有關帕金森症藥物及症狀的提問，內容這麼豐富，相信柏友聽完這講座都對應否接種疫苗有更清晰的藍圖。錯過了講座的柏友，歡迎掃描QR二維碼重溫！



柏友有關注射covid-19疫苗的問題：

1. 有部份帕金森症患者同時也是七十歲或八十歲長者，接種疫苗有什麼風險？政府部門會有什麼保障及安排呢？
2. 要有效預防新型冠狀病毒，須要隔多久再接種疫苗呢？
3. 接種疫苗與帕金森症藥物有沒有相沖/影響？
4. 什麼時候打疫苗最好：食藥前或食藥後？
5. 接種疫苗後，要多久(天)才見效呢？

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

網頁 ( [www.hkpdf.org.hk](http://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  
香港柏金遜症基金



《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

轉數快，識別碼：167991686

並將支票/銀行入數紙正本/付款截圖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