

2023年5月

66期



柏友新知

繪畫：柏友 丘世中

新冠肺炎
對帕金森症的影響

做運動
可以延緩帕金森症嗎？

輔助及另類溝通
解決有口難言

雙人瑜伽齊互動
關係昇華展柏力

從容自在
與時間共舞

個案經理貼身跟進
全新個人化社區照顧支援

活動預告



柏金遜症公眾研討會2023 柏金遜症的積極復康治療

2023年9月23日(星期六) | 早上十時至中午一時 | 醫院管理局大樓閣樓演講廳

物理治療

言語治療

職業治療

社區支援

本港專家全方位講解柏金遜症最新資料，敬請期待！

報名方法

香港柏金遜症會會員：
電話：23372292

公眾人士：
掃描二維碼
網上報名



香港柏金遜症基金



香港柏金遜症基金網頁
<https://www.hkpdf.org.hk>

密切留意網站及Facebook的最新資訊！

《Whatsapp電話號碼更新》



香港柏金遜症基金的
Whatsapp  聯絡電話已更新為

9545 1003

請各位留意！

如有任何查詢歡迎致電8100 5223 或電郵 info@hkpdf.org.hk 與夏小姐聯絡，謝謝！



2019新冠病毒大流行影響全球，至今已有六百萬人因而失去性命。今天，世界各地已進入復常狀態，疫情彷彿驟然降溫，然而，病毒會否猶如過眼雲煙，一去不留痕呢？它對康復者會否帶來長遠的影響？新冠病毒與帕金森症有什麼關係呢？今期刊，我樂於與讀者分享新冠肺炎對帕金森症的影響，盼為柏友提供最新資訊。

帕金森症是一種運動和非運動能力漸進式衰退的疾病，活動能力逐漸受到限制，令生活質素下降，也增加了照顧者的負擔。做運動可以延緩帕金森症嗎？麥潔儀教授為讀者解釋運動如何改善腦部功能及活動能力，並分享有關運動能改變病情的最新研究。

言語治療師關陳立穎博士介紹針對帕金森症的「輔助及另類溝通輔助」、郭欣欣博士介紹雙人瑜伽課程，為提供一個喘息、互助互愛的恬靜空間。讀者可以了解言語治療及運動對柏友和照顧者的幫助，在強身健體的同時，體會包容和互信，在

面對生活壓力時，找到更合適及從容的應對方式，以緩解壓力。

身體上和精神上的疲倦可以嚴重干擾帕金森症患者的日常生活，職業治療師關恪怡向讀者介紹與時間共舞的方法，解釋如何處於有壓力或時間壓力下，完成日常活動。在社區支援方面，香港復康會賽馬會帕金森症患者社區支援計劃項目經理文思懿介紹社區支援計劃如何把服務與患者連結起來，讓帕金森症患者在社區上得到最適切及有效的服務。

最後，不得不提的是愛心太極操2023已於四月九日順利在深水埗體育館舉行，當日有接近七百名參加者出席，場面壯觀，並為本基金籌得可觀善款，收集所得的善款將會造福帕金森症患者，感謝各位的鼎力支持，明年再聚！

歐陽敏醫生
柏友新知編輯委員會總編輯
二零二三年五月

目錄

- 04 新冠肺炎
對帕金森症的影響
- 06 做運動
可以延緩帕金森症嗎？
- 08 輔助及另類溝通
解決有口難言
- 11 雙人瑜伽齊互動
關係昇華展柏力
- 13 從容自在
與時間共舞
- 15 個案經理貼身跟進
全新個人化社區照顧支援
- 17 愛心太極操2023
- 18 帕金森症短訊速遞


柏友新知

2023年5月 第66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、郭欣欣博士、廖潔嫻、關卓妍、關恪怡、李儉汶、吳順珠、夏昕蒼 整理：潘詠珊

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。

新冠肺炎

對柏金遜症的影響



文 歐陽敏醫生 香港柏金遜症基金委員
香港柏金遜症基金教育與培訓委員會召集人
腦神經科專科醫生

整理 潘詠珊

2019新冠病毒大流行影響全球，至今已有六百萬人因而失去性命。今天，世界各地已進入復常狀態，疫情彷彿驟然降溫，然而，病毒會否猶如過眼雲煙，一去不流痕呢？它對康復者會否帶來長遠的影響？新冠病毒與柏金遜症有什麼關係呢？

病毒感染增加柏金遜症風險？

前車可鑑，感染某些病毒，似乎和柏金遜症有着關連。

1918-1920年西班牙流感大流行，部分患者感染後腦炎，出現柏金遜綜合症。40年後，科學家發現，在疫情期間處於嬰幼兒至青少年期的人，在人生階段中患上柏金遜症的比率較其他時期出生的人高出2-3倍。此外，早在1385年，已有醫學報告顯示，感染流感與腦神經病變可能存在關係。近年來，也有研究指出，感染愛滋病毒、西尼羅河病毒、日本腦炎、克沙奇病毒、西部馬腦炎病毒及第四型人類疱疹病毒的人士，會有較高風險患

上柏金遜症，某些患者出現短暫或長期的柏金遜綜合症。負責探究箇中原因的腦神經病學家相信，這些病毒因為可以進入腦部，導致腦部發炎，或會損害基底核的結構及功能，引發腦神經衰退，因而導致柏金遜症。

現在，科學家也關注，2019新冠病毒又會否在數十年後觸發更多柏金遜症的個案？最近的研究顯示，新冠病毒可以透過嗅覺神經進入腦部，影響迷走神經及腦幹核，進入中央神經系統。有些康復者會出現長期中央神經系統缺損，如失去味覺及嗅覺、腦霧、抑鬱及焦慮。至於新冠病毒會否引致腦神經衰退，學術界仍未有定論。

新冠病毒與帕金森症有什麼關連？

驟眼看來，新冠病毒和帕金森症可能存在某些關連。

首先，新冠病毒可以透過鼻粘膜上皮細胞進入中央神經系統，造成神經元的衰亡，有些帕金森症患者和新冠肺炎患者均會出現嗅覺減退或嗅覺喪失的情況。另外，新冠病毒可以對基底核造成血栓性的損傷。相對健康人士，帕金森症患者對地區性及季節性的人類冠狀病毒產生大量交叉反應性抗體，顯示病毒感染在發病機制上扮演的角色。過度炎症反應或會觸發中央神經系統中的免疫細胞，攻擊及消滅神經元及相關細胞。

帕金森症會加重新冠肺炎的病情嗎？

帕金森症患者如出現嚴重的新冠肺炎病情，在治療上可能面對一些困難。

帕金森症患者因為呼吸肌的肌力薄弱、肌肉僵硬，若患上嚴重的新冠肺炎而須要使用呼吸機時，反應可能不太良好。此外，因為出現慢性的發炎，如同時存在心血管上的風險因素，如高血壓、肥胖、器官衰竭等，會傾向容易出現細胞因子風暴。

新冠肺炎會令帕金森症的症狀惡化嗎？

相對沒有感染新冠肺炎的帕金森症患者，感染新冠肺炎的帕金森症患者會有較嚴重的運動症狀、非運動症狀及藥效波動，藥效關掉的時間會增加。

一半患者會出現腹瀉，這樣便會影響左旋多巴及其他多巴胺藥物的吸收，加上新冠肺炎病毒本身的影響，導致運動症狀加劇，藥效更波動。

帕金森症患者本來已是動作遲緩及肌肉僵硬，若感染嚴重的新冠肺炎，由於高燒、呼吸困難、組織缺氧及肌痛症等原因，或會令其肺活量及峰值呼氣流量減低。須要住院的嚴重感染者，若年事已高及患有其他疾病，最後或要使用呼吸機。如患者剛好完成帕金森症的治療，如深腦刺激術等，會令治療變得更複雜，這些個案的死亡率會較高。

感染新冠肺炎病毒後，整體來說，非運動症狀會變差。新冠病毒本身也會導致非運動症狀，可能因為全身炎症而令人疲倦。病毒也可以令患者出現急迫性尿失禁或夜尿症。本身有精神症狀的，其症狀或會惡化，大部分涉及失眠及抑鬱，當中以年輕及女性患者較常見。

雖然如此，一些研究指出，患有帕金森症不會增加新冠肺炎測試陽性的可能，帕金森症患者感染新冠肺炎的年齡層和一般人口相似。大部分個案都是無症狀或輕微的感染，帕金森症患者的住院和死亡率與一般人口相若。

總括而言，沒有證據顯示患有帕金森症會加重新冠肺炎病情。至於病毒會否引發帕金森症，以及會否令帕金森症的病情惡化，目前亦未有定論，不過，確實有感染新冠病毒後，帕金森症運動及非運動症狀變差的個案。新冠病毒和帕金森症之間的真正關係，尚待時間及更多科學研究來證實。



做運動

可以延緩柏金遜症嗎？



文 麥潔儀教授 香港柏金遜症基金委員
香港柏金遜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

整理 潘詠珊

柏金遜症是一種運動和非運動能力漸進式衰退的腦神經退化性疾病，隨着病情進展，活動能力逐漸受到限制，跌倒風險增加，令生活質素下降，也增加了照顧者的負擔。雖然藥物治療能夠緩解柏金遜症的症狀，卻仍未能夠延緩疾病的進展。運動及物理治療已被證實能夠安全而有效地改善柏金遜症患者的活動功能，更有研究指出，這些治療有可能可以改變疾病的進程，一些證據顯示，運動或能令柏金遜症患者出現神經修復及神經功能重塑。

運動改善腦部功能？

在隨機對照研究及單一組別的研究中，均有證據指出，帶氧運動及包含帶氧元素的多元模式訓練，可以改善腦部的可塑性。研究方法包括血液測試、顯微鏡細胞研究及腦部放射造

影。一個綜合分析顯示，運動介入治療能夠提升柏金遜症患者的腦源性神經營養因子。另一項系統性的回顧則顯示，柏金遜症患者在接受運動訓練後，在其磁力共振造影中可見腦細胞功能的連接性出現改變。

運動改善活動能力？

另外，有其他研究檢視在藥效關掉時期，運動對改善帕金森症症狀及活動功能的效果，揭示運動可能帶來的潛在改變。研究結果以在藥效關掉時期，利用帕金森症綜合評分量表（UPDRS）及運動障礙學會版本的帕金森症綜合評分量表（MDS-UPDRS）量度而來。藥效關掉的意思，則是指測試是在停藥最少12小時後進行的，以減少左旋多巴對測試的影響。這方法能夠清晰地顯示，在MDS或UPDRS中得分的進步，並非運動及藥物同時產生作用的結果。最近，一項綜合分析發現，相對那些沒有接受介入治療，或是進行其他類型運動的患者，長期接受物理治療（即6個月或以上）的患者，在藥效關掉時UPDRS得分有所改善⁽¹⁾。不過，這個綜合分析，把比較不同類型運動的研究，和比較運動與沒有介入治療之別的研究混合一起來審視，這樣便難以詮釋究竟運動是否真的能改變帕金森症的進程了。還有，此綜合分析只檢視進行6個月或以上的運動干預測試，因此，有可能忽略了其他相關的測試。

最新研究：運動能改變病程

我們最近發表了一項系統性文獻回顧，涉及40個研究及2000名帕金森症患者⁽²⁾。這項文獻回顧提供了證據，證明運動或能減慢帕金森症的病情進展。綜合分析顯示，運動對於在藥效關掉期，減低MDS/UPDRS的運動或總得分這方

面，具有中度的效果，運動也能改善腦源性神經營養因子的水平。這些運動包括帶氧、力量及平衡鍛煉，跳舞或多元模式的鍛煉，當中包括帶氧、力量、平衡、柔韌性及/或功能性運動的組合。整體來說，就減慢帕金森症進程而言，雖然研究顯示沒有任何單一運動持續比其他的更優勝，但是，帶氧運動有較大潛在可能具有較佳效果。在這項回顧研究中，帶氧運動的潛在正面效果，和過往在動物及人類身上的研究結果一致，顯示在進行帶氧運動後，在腦神經化學上及腦神經影像上顯示改善，因而有可能改變帕金森症的進程。

帶氧運動通常需要你節奏地同時活動各組大肌肉（即腿部及軀幹），而且要持續一段時間，例子包括健步行、北歐式健步行、慢跑、游泳等等。帕金森症患者可以由低強度帶氧運動開始，在能力範圍內，慢慢提升到中強度。最重要是每節持續運動最少20分鐘，每星期累積做150分鐘運動，以達到正面效果。持之以恆是非常重要的，嘗試一組人一起做運動，安排運動日程，或是利用能夠監察進度的工具，來幫助自己提升對做運動的依從性。

參考資料：

1. Okada Y, Ohtsuka H, Kamata N, et al. Effectiveness of Long-Term Physiotherapy in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Parkinsons Dis.* 2021;doi:10.3233/jpd-212782
2. Li JA, Loevaas MB, Guan C, Goh L, Allen NE, Lv J, Mak MY, Paul SS. Does exercise attenuate disease progression in people with Parkinson's disease? A systematic review with meta-analyses. *Neurorehabil Neural Repair* (2023, Accepted)



輔助及另類溝通



解決有口難言

文 關陳立穎博士 香港柏金遜症基金委員
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

整理 潘詠珊

個案

陳先生患上柏金遜症已經15年，說話變得愈來愈口齒不清，聲音沙啞音量小。言語障礙對陳先生及其照顧者造成極大困擾。由於陳先生說話不清，現在不太願意說話，導致照顧者也難以了解他的日常需要。已診治陳先生一段日子的言語治療師認為，陳先生是時候考慮使用「輔助及另類溝通」了。

什麼是「輔助及另類溝通」？

「輔助及另類溝通」（Alternative and Augmentative Communication，簡稱AAC）是用來幫助出現言語障礙人士表達自己的一種工具、技巧及策略。「輔助及另類溝通」模式可以用來補足或替代口語溝通，也可以度身訂造，切合個別人士的能力及需要。以下是「輔助及另類溝通」模式的一些例子：

1. 低科技「輔助及另類溝通」
2. 高科技「輔助及另類溝通」
3. 姿勢及身體語言
4. 書寫或打

整體而言，「輔助及另類溝通」能夠幫助言語障礙人士進行溝通，令他們的溝通變得更有效，進而能夠保持獨立，並且改善生活質素。

有沒有針對帕金森症的輔助及另類溝通？

針對帕金森症患者，「輔助及另類溝通」模式會經過調適，以符合患者在運動及非運動功能上漸進或衰退的需要。

有些「輔助及另類溝通」策略能夠應用在出現腦神經退化性構音障礙的患者身上，以下是一些例子：

1. 低科技「輔助及另類溝通」

包括使用紙板、書本或圖表來溝通，利用當中的圖片、符號或文字來代表字、詞或詞組。手勢及書寫也是例子。這些溝通方式能夠幫助輕至中度構音障礙的患者，以及運動及非運動障礙屬輕至中度的患者。

2. 高科技「輔助及另類溝通」

包括電子工具，例如那些利用語音合成來溝通的語音產生裝置或應用程式。這些工具中的語彙可以針對個別需要作出編程，也可以透過按鍵、按鈕或觸控式螢幕來控制。

3. 聲音資料庫

在患者的聲線仍然清晰時把聲音錄製，然後利用人工智能將那些錄音製作合成的語音，用在語音產生裝置或應用程式上。

實施步驟是怎樣的？

「輔助及另類溝通」策略對於出現腦神經退化性構音障礙，伴有行動障礙(例如帕金森症)的患者來說是個重要的工具，教導帕金森症患者使用「輔助及另類溝通」策略前，言語治療師會採取以下步驟：

1. 評估

實施「輔助及另類溝通」策略的第一步，就是評估患者的溝通需要及能力，這可能包括評估患者的說話、語言及認知能力。更重要的是，辨識患者會否因為身體上的限制而影響溝通能力，例如帕金森症患者的手指活動及反應較慢，觸屏手提電話應用程式有著相當的困難，所以選用的應用程式步驟要精簡。

2. 訂立目標

根據評估結果，為患者的溝通訂立目標。這些目標必須實際，並且要符合患者的個人需要及意願。

3. 選擇「輔助及另類溝通」策略

有助腦神經退化性構音障礙伴有行動不便（例如帕金森症患者）的「輔助及另類溝通」策略有好幾種，包括低科技策略、高科技策略或聲音資料庫。

4. 訓練及應用

選擇使用何種「輔助及另類溝通」策略後，患者及照顧者需要接受訓練，學習如何有效運用那些溝通方法，可以是訓練如何使用特定的工具或應用程式，也可以是指導患者如何把「輔助及另類溝通」融入日常生活中。

5. 監察及調適

我們必須定期監察所採用的「輔助及另類溝通」策略，確保有效及切合患者的需要。由於患者出現的運動障礙（動作遲緩及顫抖）和非運動障礙（心智及情緒狀況）會隨着時間改變，這樣便有需要調校「輔助及另類溝通」策略，確保它持續有效。

總而言之，腦神經退化性構音障礙伴有行動不便（例如帕金森症）患者所使用的「輔助及另類溝通」策略，必須以患者為中心，並以協作的模式進行。只要遵循這些原則和程序，言語治療師便能盡量確保腦神經退化性構音障礙患者能夠獲得有效溝通所需的工具及資源，從而改善患者的生活質素。

什麼因素會令「輔助及另類溝通」變得有效／無效？

對出現腦神經退化性構音障礙的帕金森症患者而言，當準備在復康上運用「輔助及另類溝通」策略時，應當考慮一些有利因素及阻礙因素，以下是當中的例子：

有利因素

1. 早期介入

早期便採取「輔助及另類溝通」策略，能夠幫助帕金森症患者適應溝通需要的轉變，以及在病程進展時仍能保持溝通技巧。不過，大部分早期帕金森症患者的構音障礙仍屬輕微，因此，或未察覺有需要運用「輔助及另類溝通」策略來幫助溝通。

2. 跨界別合作

醫護專業、工程專業，患者及照顧者共同協作，有助製訂度身訂造的「輔助及另類溝通」策略，切合個別患者的需要。

3. 訓練及支持

為患者及照顧者提供足夠的訓練及支援，有助確保有效而持續地利用「輔助及另類溝通」策略，這便能夠改善溝通效果。

4. 彈性及度身訂

「輔助及另類溝通」策略的製訂必須符合個別患者的特定溝通需要、生活模式及其能力，同時也應該具有彈性，隨着時間過去，因應患者腦神經的退化而作出調適。

阻礙因素

1. 身體缺損

帕金森症患者出現的身體缺損，例如表情缺乏、運動障礙如動作遲緩、起步及繼後動作緩慢或缺乏動作）、認知缺損如難以集中、難以選擇目標，以及難以計劃步驟等，都會影響「輔助及另類溝通」的有效性。

2. 費用問題

高科技「輔助及另類溝通」工具及應用程式費用頗昂貴，又可能未必是醫療保險的受保範圍，昂貴費用便有可能成為使用這個工具的一大障礙。

3. 科技問題

部分帕金森症患者可能對運用科技感到困難，這樣便無法獲得「輔助及另類溝通」帶來的好處。

4. 心理接受程度

部分患者可能會感到差恥、尷尬或挫敗，而抗拒使用「輔助及另類溝通」，心理問題令他們不願嘗試新的解決方法。

5. 缺乏訓練及支援

訓練及支援不足會削弱「輔助及另類溝通」的效果，導致挫敗，甚或放棄使用這些工具。

總括而言，醫護人員必須審視上述有利及阻礙因素，這有助確保患有腦神經退化性構音障礙的帕金森症患者在復康過程中能夠有效使用「輔助及另類溝通」策略，最終達致改善溝通，提高患者生活質素的效果。

雙人瑜珈齊互動

關係昇華展柏力



文 郭欣欣博士 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委員
香港大學李嘉誠醫學院護理學院助理教授

整理 潘詠珊

照顧者冷知識

你是照顧者嗎？怎樣才算是照顧者？政府人口普查中對「主要照顧者」的定義是指「患者因殘疾及長期病患而有別人照顧其日常生活，並在一星期內照顧他們最長時間的人士」，當中並不理會照顧者及被照顧者的關係身份、年齡、是否受薪，即是可以包括同住的家庭傭工。而「家庭照顧者」的定義則需符合「與被照顧者同住、有親屬關係，以及非受薪」三個條件。根據社聯2021年發表的《照顧者喘息需要研究》調查報告，廣義而言「任何承擔照顧責任的都是照顧者。」因此，如果你正在照顧一名長期病患者，或是因意外或疾病而需要支援的人，就算得上是一名照顧者。其實，不論年齡、性別或背景，任何人都可以成為照顧者。

帕金森症照顧者的挑戰

帕金森症是一種慢性腦部神經退化的疾病，對患者的身心健康影響廣泛，除了手腳震顫、關節僵硬、動作緩慢及步履不穩等運動性障礙外，亦有機會伴隨不同的非運動性症狀，有機會影響患者情緒狀況、思維分析、說話表達能力、睡眠質素，甚至產生幻覺等

情況。因此，隨著帕金森症病情加深，照顧者的角色日益重要，其照顧工作會變得更具挑戰性。我們經常關注患者的照顧需要，卻很少談及照顧者所面對的困難。身為照顧者的你對以下的情況是否似曾相識？

- ▶ 在照顧別人時經常感到有壓力和憂心，總是想著自己作為照顧者需要做的是，並很難放下這種想法，感到自己的情緒受到影響，甚至出現睡眠障礙的情況。
- ▶ 經常感到很難騰出時間進行社交活動、維持自己的愛好或興趣，感到孤單及無助，甚至會為花時間在自己身上而感到內疚。
- ▶ 經常感到疲累、身體勞損或出現各種痛症，而沒有足夠的時間來鍛煉身體或照顧自己的健康。
- ▶ 感到對方不明白自己，彼此互相發洩情緒，互相埋怨，多了爭執，少了關心。
- ▶ 擔心自己身體狀況日漸變差，他朝一日自己沒能力再繼續照顧柏友。

自我覺察 同心同行

其實以上的情況十分普遍，照顧別人是相當吃力的，有時甚至吃力不討好，讓人倍感壓力。沒有人是天生的照顧者，不少家庭照顧者都因為忙於照顧家人起居飲食、醫療護理等責任，構成心理壓力，積下五勞七傷而不自知，亦缺乏社交空間，無從得知及善用社區資源。長期擔任照顧者的角色，若然未能妥善處理當中衍生的壓力，更會導致身體轉差、情緒變得負面，影響整體健康。照顧者常會花很多時間專注於別人的需要，不時忽略自己的感受、或會對於回應自身需求而感到不自然。但切記，照料自己也是十分重要的。只有維持健康的體魄，

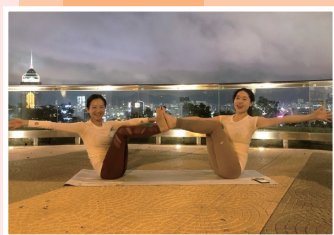
才能更好和更長久的照顧他人。因此，照顧者更應學習覺察自己的感受，友善回應身心的需求。做到先自愛，後愛人。

柏金遜症對生活帶來的影響，無疑對柏友和家庭照顧者都帶來一定的挑戰及身心壓力。雖然同一屋簷下，但大家未必能夠完全理解對方的想法，更遑論有效回應自身及對方的需求。當身心日漸俱疲，人與人相處之間難免產生磨擦，容易因瑣碎的事引起衝突。若要保持良好的關係，須要彼此都有一顆覺察、開放及友善的心，耐心聆聽，心平氣和地表達自己的想法，互相包容、接納。

雙人瑜伽 互助互愛

有見及此，我們特意推行雙人瑜伽課程，為柏友和照顧者提供一個喘息、互助互愛的恬靜空間。以雙人瑜伽作為引子，讓大家放下手頭上的工作、心裡的成見，重新認識自己及對方當下的身心狀態，練習以開放及友善的態度回應彼此的需求。雙人瑜伽著重雙方的協調與合作，過程中必需站在對方的立場思考和行動，積極覺察彼此的身心狀況，要先了解對方的每一步，才能互相配合達至體式的平衡、完成動作。而雙人瑜伽的動作亦充滿趣味，會為彼此帶來愉悅的滿足感及親密感，從而建立更緊密的關係。讓柏友和照顧者在患難中彼此扶持，在困境中互相關懷。

我們期望藉著此課程讓柏友及照顧者在強身健體的同時，體會包容和互信，繼而令大家在面對生活壓力時，找到更合適及從容的應對方式，以緩解壓力，讓彼此身心放鬆。有興趣的朋友，請把握機會立即報名。詳情如下：



「雙人正念瑜伽家居訓練計劃」－ 為期8週

內容：雙人正念瑜伽

費用：費用全免

對象：適合行動不便、有情緒困擾的柏友以及同住的家庭照顧者一起參與

報名：請掃二維碼或瀏覽以下網站
<https://forms.gle/RpeYrB1XoiUGriYz9>
報名登記



瞭解柏金遜症患者及照顧者經歷和需求

內容：問卷調查

現金報酬：每組參加者（柏金遜症患者及其家庭照顧者為一組）完成問題後會獲得港幣一百元現金報酬

對象：柏金遜症患者及其家庭照顧者



柏金遜症患者



家庭照顧者

掃二維碼立即填寫：

如有查詢，歡迎致電香港大學護理系研究助理黎小姐（3917 9861）。



文 關怡怡 香港帕金森症基金教育與培訓委員會成員
伊利沙伯醫院一級職業治療師

整理 潘詠珊

在上一期（第65期）季刊中，我們探討過疲倦對帕金森症患者帶來的影響，身體上和精神上的疲倦可以嚴重干擾日常生活。我們談及減低疲倦造成負面影響的方法，例如製作合符能量水平的個人化活動日程。現在我們明白要在合適時間進行合適的活動，除此之外，另一項我們須要審視的問題就是——如何處於有壓力或時間壓力下，完成日常活動。

想像一下，今天早上十點半你約了醫生覆診，在到達醫院與醫生會面前，你先要完成以下多項任務：醒過來起床、服藥、擦牙洗臉、做伸展運動、預備及吃早餐、執拾藥物及袋子、離家前往地鐵站、乘搭地鐵、前往醫院、最後找到醫生的診症房間。你在早上十點半前必須完成十項任務！

對極具效率的香港人而言，完成以上列舉事項正常不過，假如時間管理適宜的話，甚至可以處理更多事情。然而，對於帕金森症患者來說，要在緊迫時間下完成任務，柏友感到壓力重重。

壓力／時間壓力與帕金森症症狀

壓力（Stress）及時間壓力（Time Pressure）會令柏友於日常活動中表現欠佳，甚或會直接影響帕金森症的症狀。

帕金森症患者普遍被認為處理資訊及行動較緩慢，相對一般人，患者會感

到自己沒有足夠時間完成任務，也會對時間壓力較為敏感，例如要準時出席一項活動。即使在進行過往感到容易的日常活動，柏友也可能會覺得「資訊負荷過重」，完成活動也變得不容易。日常活動，他們也會看重自己的表現，經常害怕失敗，尤其是當有他人在旁時。

在時間壓力下，帕金森症的運動及非運動症狀都會加劇！震顫、不自主動作會變得明顯，對抗凍步時也可能會感到更為困難，精細動作也變得笨拙。負面情緒（如沮喪、焦慮）及認知缺損（例如失去集中力或感到混亂）也有可能令帕金森症症狀變得更為嚴重。

治療如何幫助應付時間壓力？

壓力及時間壓力均會令日常活動中的表現變得差勁，今期我們先聚焦在時間壓力的管理上！在應付時間壓力上，最重要兩點就是能尋找導致壓力的因素，認識它會如何影響日常活動是相當重要，職業治療師則扮演問題解決者及支援者。

以下是時間壓力管理的一般原則，能夠減低在緊迫情況下時間壓力帶來的影響：

「讓自己有足夠時間去完成任務」

- 1

認清時間壓力何時會影響你

（例如造成錯誤或挫敗）
- 2

製訂計劃

 - 這樣可以讓你或照顧者預計可能出現的問題
 - 製訂可以跟隨的步驟，愈詳細愈好
- 3

綵排及練習

 - 在沒有時間壓力下綵排
 - 照顧者也應一起練習，特別是當中比較重要的指示
- 4

製訂應急方案

 - 這樣可以讓你盡可能迅速及有效地應付時間壓力
 - 例如：向在旁的人尋找協助、把任務簡單化

任務進行前	沒有時間壓力	<ul style="list-style-type: none"> - 事前小心為活動製訂計劃 - 選擇合適的時間來進行活動
進行任務時	少許時間壓力	<ul style="list-style-type: none"> - 準備好環境 - 一步一步跟隨計劃 - 避免同時做幾項事情（例如收看電視或收聽收音機）
進行任務時 <small>*時間已所餘無幾*</small>	較大時間壓力	<p>* 你現在對應付時間壓力處於低效狀態</p> <ul style="list-style-type: none"> - 停下來，實行應急方案！

建議大家嘗試尋找自己的解決之道，但是，如果遇到困難，則應該尋求家人或他人的協助，一起商討對策。專業人士隨時樂意相助，假如你用了自己的方法仍感到難以在時間壓力下應付日常活動，請諮詢職業治療師的意見，接受指導及訓練，尋找最合適的方法。

下一期預告 我們將以柏友常感到吃力的日常活動作例子，提供的實用建議！

參考資料：
ParkinsonNet/National Parkinson Foundation (2011) Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's Disease Rehabilitation.

個案經理貼身跟進

全新個人化社區照顧支援



文 文思懿 香港復康會賽馬會柏金遜症患者社區支援計劃項目經理

整理 潘詠珊

現時香港對復康人士欠缺全面的個案管理或社區復康服務，在長期病患者的支援上出現缺口，對於年輕或處於不同病情進展階段的柏金遜症患者及家屬而言，情況尤甚。香港復康會於本年四月一日啟動為期三年的賽馬會柏金遜症患者社區支援計劃，以個人化社區復康照顧模式，期望能提升患者及照顧者的身、心、社、靈健康，改善生活質素。

什麼是社區照顧和個案管理？

社區照顧需包含三個元素：

- 建立支援網絡，包括：義工、朋友、家人
- 聯合社區內提供服務的持份者
- 讓有需要的人士留在自己熟悉的社區生活

個案管理（或稱個案經理）¹ 則是透過個案管理員與其他服務提供者合作，彼此溝通、協調和連結，達到以專業團隊合作方式為服務使用者提供所需要的服務及滿足其需要，達致最大服務效果。我們亦希望透過持續跟進，及早識別高危患者或家庭，防患未然。

柏金遜症服務的挑戰 柏金遜症人口增加

香港現時約有13,200名柏金遜症患者，約一成在40歲前發病。隨著人口老化，預計未來20年內柏金遜症患者數目會增加一倍，因此及早識別患者及介入尤其重要。無縫的服務轉介機制和及時的服務配對也非常關鍵。

零散的社區支援

社區支援服務是柏金遜症患者復康路上重要的一環，惟現時零散及欠缺統一性的社區支援，令患者及家屬無所適從或求助無門。個案經理跟進及提供整全的個人化社區復康服務有助提升患者的身體活動能力及參與動機，維持生活質素及提升自主感。

柏金遜症患者的獨特需要

柏金遜症患者的身體、情緒、生活自理及日常活動會面對不同階段的轉變，透過藥物、手術、復康治療及活動參與，可改善他們的活動能力及日常生活。此外，柏金遜症不單是長者問題，年輕患者更面對獨有需要，例如工作、照顧子女等，故此，跨專業、跨界別及跨服務協作更切合每位患者的個人化需要。

賽馬會柏金遜症患者社區支援計劃：把服務與患者連結起來

香港復康會社區復康網絡承蒙香港賽馬會慈善信託基金的支持，應用了國際功能、殘疾和健康分類系統 (ICF) 於社群宏觀分析及服務設計中，為患者及其照顧者作出個人化服務配對及支援。此計劃亦與香港大學合作，以確立具成效的社區照顧支援模式，令柏金遜症患者在社區上得到最適切及有效的服務。

個人化社區照顧模式

每位參與計劃的患者會由一位個案經理提供12個月的跟進。個案經理會為患者進行評估，共同訂立復康目標，按患者的期望、病情進展和獨特需要配對合適的社區復康服務，包括病理認識、藥物管理、物理、職業及言語治療、運動課程、情緒管理等，並提供及時的社區資源轉介。個案經理更會為患者及家屬提供情緒支援，增強其動力和信心，推動患者持續自我管理。我們相信個人化模式能有效提升復康成效、延緩退化，協助患者建立屬於自己的生活模式及態度。



參考資料：
1. 社會福利署個案管理服務手冊 (2016年9月)

同路人互助支援

我們深信同路人的經驗和分享對不少患者及照顧者尤其寶貴。因此，我們與香港柏金遜症會攜手合作，提供互助支援，促進患者建立積極態度面對病患，與病同行，提升自主及自我效能感。

社區共同照顧

我們會聯繫社區內的各持份者，包括醫療及社福機構等，共同合作，加快社區支援服務的轉介。我們亦會透過公眾教育，提升社區及公眾對柏金遜症的認識和關注。

結語

如你是**服務提供者**，期待跟你協作，為柏金遜症患者提供一站式及無縫銜接的服務；

如你是**患者**，我們希望做到「復康時刻傍住你」，讓你與病同行日子裏不再孤單；

如你是**同路人**，希望你能加入我們或香港柏金遜症會，與我們一起攜手傍住其他有需要的患者和家屬。

我們冀盼能與大家一起倡導更有利於柏金遜症患者生活的社區友善環境，共同活出豐盛的人生。

計劃的服務對象不設居住地區或年齡限制，歡迎有需要的柏金遜症患者及其照顧者參加。如你對賽馬會柏金遜症患者社區支援計劃有任何查詢，歡迎掃描以下二維碼，或致電2775 4414與計劃團隊聯絡。





愛心太極操

Tai Chi for Parkinson's 2023



闊別三年，終於能實體相聚，這次是香港柏金遜症基金自2020年疫情爆發以來首度恢復舉辦實體籌款活動。在各位鼎力支持下，愛心太極操2023已於4月9日（星期日）順利舉行，圓滿結束！

今年的太極操總共有44個太極團隊、超過700多位參加者共襄善舉，在深水埗體育館親身踏足會場耍出一套愛心太極操。本基金一眾委員百忙中也出席，齊為柏友及參加者打氣。各人都穿上色彩鮮豔的幻彩活動衣，令場館生氣勃勃、五光十色！

香港柏金遜症基金委員麥潔儀教授致詞時，為柏友送上一份支持與鼓勵；也特別鳴謝在背後多年默默支持愛心太極操的贊助機構與協辦機構。

本基金感謝各位嘉賓、協辦機構、支持機構、贊助機構、太極師傅及一眾參加者的踴躍參與及支持，你們的付出不但令活動得以順利舉行，亦為基金籌得超過五十萬港元善款！這款項將讓本港柏金遜症患者切實受惠。約定各位2024年再見，屆時再次同聚耍出一套愛心太極操！

如欲瀏覽活動照片，可掃描二維碼到本基金Facebook欣賞。



柏

金

遜

症

短

訊

速

遞

言語障礙與腦部電流活動有關

最新的研究發現，帕金森症患者出現言語障礙，可能和腦部左下額葉皮層中的電流活動改變有關。

言語的產生，由多個腦部區域之間的複雜溝通及協調而成，帕金森症患者的腦部網絡如何受到影響而產生言語障礙，當中機制至今仍未全然明白，這令治療變得困難。

這次，加拿大的研究人員開發了一個言語評估應用程式，由非專業人士利用程式，對59位帕金森症患者作出言語評估。接着，科學家利用磁腦電描記法，量度神經細胞的電流活動所產生的磁場，為患者製作出跟言語表現相關的腦部區域電流活動圖，並與65位健康人士的神經造影作出對照。

結果發現，出現較嚴重發音問題的患者，其左下額葉皮層中的電流活動較頻繁。左下額葉皮層是腦部中語言生產網絡的關鍵組成部分，負責語言規劃。高頻率的電流活動，通常和腦部區域的功能性抑制有關。此外，出現較嚴重發音問題的患者，其左下額葉皮層和其他腦部區域，例如軀體運動皮層之間的溝通則較為有限。科學家相信，上述情況可被認為是帕金森症患者出現言語問題的生物標記。

資料來源：parkinsonsnewstoday.com，2023年4月19日

智能手錶App獲准用作監測症狀

美國食品及藥物管理局批准使用智能手錶應用程式NeuroRPM作為監測帕金森症症狀的用途。

NeuroRPM由人工智能驅動，包含專利的演算法，可以在一款智能手錶中使用，通過用戶的使用被動地收集數據，可以持續監測的症狀包括：動作遲緩、異常緩慢的動作、震顫、運動困難，以及不受控的及不自主動作，它也可以準確地評估細微的改變。

現時，這個應用程式只可以在處方下使用，用家可以決定哪些智能手錶收集的數據可以分享在應用程式上。應用程式可以讓醫生獲得準確的疾病數據，深入了解患者的病情，從而作出更精準的治療對策。

資料來源：parkinsonsnewstoday.com，2023年3月27日

解開失去嗅覺之謎

百分之七十五至九十的帕金森症患者有嗅覺減弱的問題，即使在確診前或已出現，這是帕金森症的非運動症狀之一，箇中原因卻一直未明。最近有研究揭示背後的機理，解開當中謎團。

美國耶魯大學的學者利用注射了 α -突觸核蛋白突變基因載體的實驗小鼠，模擬患上帕金森症後的症狀，希望了解患者嗅覺減弱的生物機制。研究人員把食物隱藏，他們發現，那些出現晚期帕金森症症狀的小鼠出現嗅覺缺損，在其嗅覺通路的投射神經元中表現出嚴重的病變，腦部中的嗅球神經有所減少。相反，那些健康的年老小鼠，其腦部中的嗅球仍不斷形成新的神經元。

帕金森症的焦點向來在運動症狀上，甚少有關嗅覺方面的研究，今次研究揭示嗅覺減弱背後的生物機理，而嗅覺減弱問題可以在確診帕金森症前十年便開始，研究或有助尋找更早期的確診工具。

研究結果已在The Journal of Neuroscience之中刊登。

資料來源：《Medical Xpress》，2023年4月21日

43歲前切除卵巢增加患上帕金森症風險

一項美國的研究指出，女性如在43歲前便切除了雙側卵巢，將來患上帕金森症的風險會增加5倍。進行過上述手術的較年輕婦女，如接受雌激素替代療法直至更年期，就能減低患病的風險。

卵巢製造大量的雌激素，女性在更年期後，雌激素便會顯著下降。過往已有證據顯示，雌激素或能保護神經元，這可能正解釋了為何帕金森症患者男多女少。

研究涉及5,499名女性，當中2,750人士在更年期前接受了雙側卵巢切除，原因包括預防癌症、囊胞及子宮內膜異位問題，其餘2,749為健康人士。跟進期為24年。研究結果發現，整體而言，曾接受雙側卵巢切除的女性，出現帕金森綜合症的風險高出接近60%。43歲前便接受手術的，出現帕金森綜合症的風險高出7倍，患上帕金森症的風險高出5倍。

這個研究揭露了雌激素和帕金森症可能存在的關連，同時能提醒接受過雙側卵巢切除手術的患者提高警覺。處於更年期前的婦女，假如患上卵巢癌的風險較低，便不應該接受雙側卵巢的切除。對於那些高風險而又較年輕的女士，手術完成後便應該持續接受雌激素替代療法。

資料來源：parkinsonsnewstoday.com，2023年3月28日

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

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。
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) 9545 1003 | 電郵：info@hkpdf.org.hk

如欲了解更多帕金森症的最新資訊和活動，歡迎瀏覽：

Facebook  香港帕金森症基金

 立即Like Facebook專頁
追蹤我們的最新動態

網頁
<https://www.hkpdf.org.hk>

 《柏友新知》電子版本已上載至香港帕金森症基金網頁，歡迎瀏覽。

Podcasts

 Listen on Apple Podcasts

 **PD 柏友 PODCAST**
柏有資訊天地
(InfoCenter of Parkinson's Disease)

 Listen on Spotify

 Listen on Google Podcasts

 Listen on Anchor FM

捐款表格

請以正楷填寫表格，並在合適的 填上✓號

本人支持香港帕金森症基金，
樂意捐助港幣\$ _____

本人捐款港幣\$100或以上，
請 奉上 不要奉上《緣兮帕金森（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「香港帕金森症基金」)

直接存入香港匯豐銀行戶口：405-061888-001

 識別碼：167991686

* 請將支票/銀行入數紙正本連同此捐款表格郵寄給本基金。

* 如選擇網上付款，請將付款截圖連同此捐款表格內容透過以下任何一項方式通知秘書處：

傳真：(852) 2396 6465 | WhatsApp: (852) 9545 1003 | 電郵：info@hkpdf.org.hk

收集個人資料聲明

本人同意香港帕金森症基金使用在此提供的個人資料只限用作本基金的通訊及開納收據之用途。

本人不同意香港帕金森症基金使用在此提供的個人資料。

確認人簽署：_____

日期：_____