

2023年8月

67期



# 柏友新知



繪畫：柏友李潔華

重大突破  
及早確診帕金森症

平衡運動結合健步行  
長遠改善運動症狀

一石二鳥？  
唱歌可以改善言語能力嗎？

紓緩治療  
與帕金森症

從容自在  
與時間共舞（下）

柏友齊倡議  
共建友善社區

主辦機構：



# 帕金森症公眾研討會2023 帕金森症的積極復康治療

日期：2023年9月24日(星期日)

時間：上午9時30分至下午1時

地點：九龍亞皆老街147號B  
醫院管理局大樓演講廳

費用：**免費**  
(名額有限，報名從速)

名額：**350人**

\*\*\*參加者於活動當日遞交香港帕金森症會「會員申請表」，如獲批核，本基金將資助該申請人2024年會費港幣\$50元正。

## 專題講座

### 講座內容

- 物理治療 ..... 物理治療師 **麥潔儀** 教授
- 言語治療 ..... 言語治療師 **關陳立穎** 博士
- 職業治療 ..... 職業治療師 **關恪怡**
- ..... 註冊護士 **郭欣欣** 博士
- 社區支援 ..... 註冊社工 **文思懿**

### 講者

## 「柏友知聲Podcast」啟動禮

### 交通安排

大會將安排旅遊巴於當日早上9時在以下地點免費接送參加者到達會場，旅遊巴座位有限，需預先登記，先報先得，額滿即止。請於活動當日早上8時45分前到達上車地點，逾時不候。

#### 香港：

香港灣仔軒尼詩道183號中旅社門口集合  
(港鐵灣仔站A2出口)

#### 九龍：

九龍塘多福道耀中國際學校(中學部)外面集合  
(港鐵九龍塘站D出口)

#### 新界：

新界荃灣綠楊坊接駁巴士交匯處集合  
(港鐵荃灣站E出口)

立即Like及追蹤本基金Facebook專頁，留意最新消息動態。



香港帕金森症基金

### 報名及查詢

香港帕金森症會會員  
電話：2337 2292

公眾人士  
請掃描二維碼

香港帕金森症基金  
電話：8100 5223



協辦機構：



全力支持：



全力贊助：





今期季刊，我向各位讀者欣然分享一則喜訊，就是在研究帕金森症生物標記上出現重大突破，透過客觀的化驗及早確診帕金森症，若方法得到進一步優化，期盼在可見的將來或許可以被廣泛臨床應用，改寫治療帕金森症的歷史。

很多帕金森症患者喜歡參加歌唱小組，從中認識朋友、享受歌詠的樂趣之外，同時也希望能夠改善語言能力。然而，嘗試透過唱歌提升語言能力，是否有科學根據呢？言語治療師關陳立穎博士向讀者講解唱歌如何改善言語能力，並介紹如何把唱歌結合言語治療。

上一期柏友新知（第66期）分享時間壓力與帕金森症症狀的關係，今期職業治療師關恪怡繼續以柏友日常感到吃力的活動做例子，提供實用的建議。

在社區支援方面，香港復康會研究及倡議中心指出柏友有機會面對不友善環境障礙，因而倡議不同方法為帕金森症患者營造有利的環境因素，讓帕金森症患者在社區上得到最適切及有效的服務。在護理方面，郭欣欣博士向讀者介紹紓緩治療的特點，並解釋紓緩治療如何幫助帕金森症患者面對身體、心理、社交及心靈上的問題，盼能提升患者的生活質素。

大家都知道，我們每年九月份都會舉行帕金森症公眾研討會，今年將於九月二十四日在醫院管理局舉行，內容豐富，有物理治療、言語治療、職業治療及社區支援的講題，請各位踴躍報名，期望能夠見到大家！

歐陽敏醫生  
柏友新知編輯委員會總編輯  
二零二三年八月

## 目錄

- 04 重大突破  
及早確診帕金森症
- 06 平衡運動結合健步行  
長遠改善運動症狀
- 08 一石二鳥？  
唱歌可以改善言語能力嗎？
- 10 紓緩治療  
與帕金森症
- 12 從容自在  
與時間共舞（下）
- 14 柏友齊倡議  
共建友善社區
- 16 帕金森症短訊速遞


### 柏友新知

2023年8月 第67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、夏昕蓆 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。

# 重大突破

## 及早確診 柏金遜症



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

病向淺中醫，及早發現，積極治療，從來都是治病路上的黃金定律。但是，柏金遜症到目前為止仍然依靠醫生的臨床觀察來確診，當出現運動症狀時，病情往往已發展了一段長時間，錯過不少治療時機。幸好，近日醫學界傳來了喜訊，在研究柏金遜症生物標記上出現重大突破，能夠透過客觀的化驗及早確診柏金遜症，若方法得到進一步優化，在可見的將來或許可以被廣泛臨床應用，改寫治療柏金遜症的歷史。

這個能夠及早確診柏金遜症的方法稱為Alpha-Synuclein Seed Amplification Assay（簡稱 $\alpha$ Syn-SAA），它並未有正式的中文譯名，在此姑且將之翻譯為 $\alpha$ -突觸核蛋白種子放大化驗。在2023年4月份的醫學期刊《刺血針腦神經病學》（Lancet Neurology）之中發表的研究指出，此法可以準確地辨識柏金遜症患者，包括那些高風險患者，以及出現早期前驅症狀的患者。

### 腦脊液中的生物標記

$\alpha$ -突觸核蛋白不正常的折疊積聚是柏金遜症的重要生物標記，過往，我們只能在驗屍時，從離世患者的腦部中找到這種生物標記。根據今次的研究，即使並未出現任何運動症狀的高風險患者，只要檢驗腦脊液中 $\alpha$ -突觸核蛋白種子的含量，就能準確診斷是否患上柏金遜症。



## 化驗方法

不正常的折疊 $\alpha$ -突觸核蛋白，容易和其他的 $\alpha$ -突觸核蛋白聚集堆疊，它們就像種子一樣，情況不斷蔓延，因此被稱為 $\alpha$ -突觸核蛋白種子。 $\alpha$ -突觸核蛋白種子放大化驗是一種檢測蛋白積聚的方法，在實驗室中加速並放大 $\alpha$ -突觸核蛋白結合積聚的量，並以螢光法進行檢測，然後判別陽性或陰性。

## 研究對象

這項研究利用以上化驗方法，分析了1123名人士的腦脊液樣本。這些人士來自12個國家的33個腦神經科門診，當中包括LRRK2及GBA基因突變的偶發性帕金森症患者、出現帕金森症前驅症狀的人士（快速眼動睡眠行為障礙或嗅覺減弱），LRRK2及GBA非顯性突變基因攜帶者，以及健康人士。

## 研究結果顯示

- $\alpha$ -突觸核蛋白種子放大化驗對健康人士診斷的特異性達96.3%；對帕金森症診斷的敏感度達87.7%。
- 至於對不同基因分型及不同臨床表現的患者，化驗的敏感度則略有不同。當中化驗的敏感度最高的，是臨床上出現嗅覺減弱症狀的人，敏感度為97.2%。
- 至於針對不同基因分型的患者，化驗敏感度最高的為GBA基因突變的帕金森症患者（95.9%），敏感度最低的是LRRK2基因突變的帕金森症患者（67.5%）。
- 大部分出現快速眼動睡眠行為障礙及嗅覺減弱前驅症狀的研究對象（86%），化驗結果為陽性，顯示即使未被確診，他們已有 $\alpha$ -突觸核蛋白的積聚。
- 對於那些沒有前驅症狀，又沒有患上帕金森症的LRRK2及GBA非顯性突變基因攜帶者，則分別只有9%及7%化驗結果為陽性。

## 能否廣泛臨床應用？

$\alpha$ -突觸核蛋白種子放大化驗的準確度頗高，就腦神經障礙而言，只有很少數化驗的敏感度是高於90%的。然而，以腦脊液做檢體，具有一定的入侵性，臨床上能否被廣泛應用呢？其實，除了腦脊液之外，過往已有研究利用嗅覺黏膜、唾液腺和皮膚切片來做診斷。未來又會否發展出如血液檢驗般更可行、準確而又輕易做得到的化驗方法？相信不久的將來便會有答案。

帕金森症正在由主觀的臨床診斷，漸漸步入客觀上病理性確診的里程。提早確診會令臨床治理展開新的一頁，治療選擇可以變得更針對性；也可以更深入研究不同的患病階段，探索預防甚或延緩病程的可能性。及早確診帕金森症的化驗方法會否有被廣泛臨床應用的一天？我們且拭目以待吧！

# 平衡運動結合健步行

## 長遠改善運動症狀



**文** 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

**整理** 潘詠珊

帕金森症是一種複雜的腦退化疾病，患者會出現不同類型的運動及非運動症狀。典型的運動症狀，例如震顫、僵硬、動作遲緩及平衡障礙，雖然藥物能夠有效控制大部分的運動症狀，但是針對非運動症狀，治療選擇還是非常有限。

### 帶氧運動結合平衡訓練能長遠改善運動及非運動症狀嗎？

帶氧運動是可以長遠改善帕金森症患者身體功能及延緩運動症狀的重要輔助療法。有些研究指出，帶氧運動的訓練，例如跑步機訓練或北歐式健行，或能減弱帕金森症相關的抑鬱及認知問題。在帶氧訓練中加入平衡、步態、阻力等的元素，證實在完成訓練後能改善疲倦、焦慮、睡眠質素、運動症狀及功能性的活動能力。不過，到目前為止，結合平衡訓練及帶氧訓練究竟對運動及非運動症狀帶來什麼即時及長遠的效果，仍是未有定論。

### 健步行結合平衡訓練試驗

我們最近對一個為期6個月、結合平衡訓練及健步行訓練的試驗項目作出研究，檢視患者在完成訓練後，以及6個月

後在減弱帕金森症運動症狀及非運動症狀的效果。我們也對以下幾方面的長遠訓練效果作出比較，包括改善平衡及步態功能、步行能力及平衡信心。

### 計劃詳情

我們邀請了140名帕金森症患者參加研究，他們隨機被分配到平衡及健步行訓練組別，或是強化運動訓練組別。患者以6-8人為一組，在第1到第26周，一位物理治療師及一名助手對參加者作出指導。在6個月內，患者共接受10次為時90分鐘的指導訓練（首先是6個每周一次的訓練，然後是4個每月一次的訓練）。參加者每星期必須自行練習2-3次。進入第27-52周，參加者則每周繼續自行練習。

每一節的訓練包含在音樂節奏下的平衡訓練及健步行練習。平衡訓練針對



步行的穩定性、同時進行兩項任務的能力，以及平衡的信心。至於健步行則聚焦在快速步行時、增加步長及手臂的擺幅。目標是在智能手錶的監測下進行輕至中等強度的訓練。第6周完結時，參加者必須已每周累計進行150分鐘的健步行及30分鐘的平衡訓練。物理治療師透過智能手錶的網上平台監察參加者的訓練進展，然後每兩周對其表現及依從性作出反饋。

每節的強化運動訓練則包括全身的柔軟訓練，以及上肢的伸展訓練，教導患者伸展四肢及身軀，並指導進行上肢的阻力訓練。第6周完結時，參加者必須每周已累計進行180分鐘的練習。參加者定期更新其運動記錄，物理治療師則會對其運動的依從性作出回應。

## 評估工具

我們分別在接受運動訓練前6個月、完成6個月運動訓練後，以及其後6個月評估訓練對每位參加者的成效，利用香港運動障礙學會帕金森症綜合評分量表I及III來進行非運動症狀和運動症狀的量度。另外，以簡易平衡評定系統測試（Mini-Balance Evaluation Systems Test）來量度平衡表現，以舒適步行速度（comfortable gait speed）及6分鐘步行距離（six-minute walk distance）來量度運動的能力。

## 研究結果

### 能長遠改善運動症狀

研究結果顯示，相對強化運動訓練組別，平衡及健步行訓練組別在接受6個月的訓練後，在帕金森症綜合評分量表I之中的得分有較大的下降（減少了1.5分），至於在帕金森症綜合評分量表III之中的得分，在接受6個月訓練後，以及在其後的6個月亦有較大的下降，分別減少了3.75分及4.57分。平衡及健步行訓練組別在簡易平衡評定系統測試、舒適步行速度及6分鐘步行距離之中的得分，無論在接受6個月訓練後，以及在其後的6個月也增加得較多。

### 不能長遠改善非運動症狀

我們的數據顯示，訓練計劃可以改善整體的非運動症狀，卻沒有後續的效果。帕金森症綜合評分量表I的得分反映出除了根本的運動症狀之外，非運動症狀具有各異且難以預測的特質。

帶氧訓練合併平衡的元素，在舒緩帕金森症的運動症狀例如僵硬、動作遲緩、姿勢不穩及促進功能活動方面扮演着重重要的角色，在帕金森症綜合評分量表中的得分顯示非常好的後續效果。

## 能長遠改善步行能力及步態功能

平衡及健步行訓練組別在接受6個月訓練後，以及在其後的6個月，無論在步行能力及步態功能方面均有顯著的改善。這些正面的發現突顯了針對特定任務的帶氧運動和步態訓練的重要性。此外，在音樂節奏下進行的平衡訓練，包含重量轉移、伸展、踏步及轉身的重複訓練，這令平衡及健步行訓練組別在簡易平衡評定系統測試中的得分增加，反映出平衡表現的改善。

## 成功因素

我們擬訂的訓練計劃包括6周學習做運動的指導訓練，隨後有遙距監督以改善技巧。還有，我們也利用行動裝置對參加者提供即時的反饋。我們也針對參加者的需要，提高其做運動的動機，例如在便利的位置中進行、低成本、小組中的社交支援等。這些策略可以賦權參加者，提高他們對做運動的依從性，令他們進行具有足夠治療效果的運動量。即使在隨後的跟進期之中，也有多於75%的參加者能夠完成每周做150分鐘運動的目標。這個務實的治療干預可以令平衡及健步行訓練組別建立定期運動的習慣，這可能與臨床上所見的改善有關。

總括而言，對於患有輕至中等程度的帕金森症患者來說，這個結合平衡及帶氧運動的訓練計劃，能夠舒緩運動及非運動症狀，在接受完訓練後能改善步行能力、平衡及步態功能。在隨後的6個月跟進期內，除了非運動症狀外，其他方面仍具有正面的後續效果。



# 一石二鳥？

## 唱歌可以改善言語能力嗎？



**文** 關陳立穎博士 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

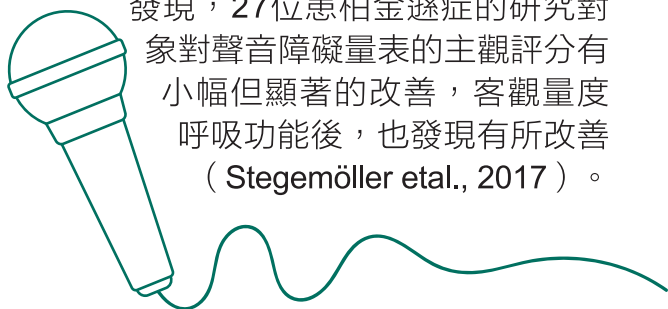
**整理** 潘詠珊

由於唱歌和說話都是使用相同的身體部位（生物器官）來發聲、呼吸、構音和共鳴，因此，人們普遍認為，唱歌有助帕金森症患者改善說話能力。很多帕金森症患者喜歡參加歌唱小組，從中認識新朋友、享受歌詠的樂趣之外，同時也希望能夠改善語言能力。然而，嘗試透過唱歌去提升語言能力，又有沒有科學根據呢？

### 唱歌能改善呼吸、發音功能

有多個研究指出，唱歌對說話能力的好處，在於能夠改善呼吸及發音的功能，多於對構音、韻律及說話速度控制的幫助。

- 2021年，有音樂老師和言語治療師進行了一項為期兩年的研究，探究帕金森症患者接受歌唱小組的訓練後，能否改善構音障礙的症狀（Evans et al., 2012）。兩年後，學者發現研究對象對聲音、語調的感知評級有細小但顯著的改善，這表明小組歌唱訓練對改善帕金森症患者的聲音和語調方面具有潛在的效果。但是，研究對象說話構音及說話速度方面卻沒有改變。
- 另一個在2016年進行的類似研究也發現，27位患帕金森症的研究對象對聲音障礙量表的主觀評分有小幅但顯著的改善，客觀量度呼吸功能後，也發現有所改善（Stegemöller et al., 2017）。



- 再有另一項研究（Higgins et al., 2019）發現，帕金森症患者在完成11周的歌唱訓練後，透過客觀聲學測量其元音空間，發現患者的言語清晰度有所改善。不過，這些改善並沒有被持續地評估，即是說，歌唱訓練為呼吸及聲音帶來的改善，其效果在研究計劃結束後究竟有沒有持續下去，並未有學者為此作出評估。
- 一項2012年的研究（Elefant et al., 2012）指出，一組已接受20周歌唱練習的帕金森症患者，認為自己的言語能力得到改善，因為他們自覺在聲音使用方面的障礙有所減少，並且自覺音域也改善了。雖然他們的言語能力並沒有改變，但負責研究的學者卻認為，患者的言語能力在接受歌唱練習後同樣亦沒有變差。
- 相反地，Shih及其同儕為患帕金森症的研究對象提供為期13周的歌唱訓練，患者自覺聲音障礙並沒有顯著的改善，客觀量度聲音強度（響量度）及頻率（音調），也不見明顯的變化。



## 效果正面 生活質素提升

總括而言，帕金森症患者參與歌唱小組對言語能力的益處經過實證研究的測試，而大部分結果顯示它對呼吸及發音功能具有正面但短期的效果。呼吸功能和發音功能是唱歌和說話之間的功能，因此，訓練唱歌而令說話時的呼吸及發音功能有改善，是合理的預期，反之亦然。

值得注意的是歌唱小組帶來的心理益處。在上述研究中，很多研究對象表示，與帕金森症相關的生活質素指標有所提高，這顯示參加歌唱小組不但有助改善發音，更重要的是這提供了社交機會，可以認識新朋友，以及享受歌詠的樂趣。可惜，帕金森症患者在言語功能上的效益在完成歌唱訓練後能否持續，在上述研究中並未作出評估。我們也找不到產生正面研究結果的干擾變數，例如帕金森症的階段，以及歌唱訓練類型等。

Barnish及其同儕於2016年進行了一項系統性回顧研究，得出的結論是，雖然並沒有實質證據支持唱歌能改善帕金森症患者說話能力這項假設，但是，普遍認為，提升生活質素是歌唱小組帶來的結果。

唱歌是極受帕金森症患者歡迎的表演藝術，而且對患者的身心健康具有正面影響。其實在舞蹈及戲劇表演中亦有類似的發現（Barnish and Barran, 2020）。這些活動為帕金森症患者開闢了參與及學習新的運動及非運動技能的嶄新途徑，並間接有助於說話能力。

那麼，如何才能充分利用唱歌的好處呢？有些研究人員建議結合唱歌和言語治療。

## 唱歌結合言語治療

Di Benedetto及其同儕的研究發現，患帕金森症的研究對象在經過26小時的意大利合唱練習，以及10周的言語治療後，20人在呼吸功能、發音功能及閱讀聲音方面均有顯著進步（Di Benedetto et al., 2009）。這些研究結果令人鼓舞，對於那些希望透過唱歌來改善說話能力的帕金森症患者亦有所幫助。

總括而言，根據科學文獻，我們可以確定利用唱歌來改善言語能力的最佳方法，就是在同一段時間內，好好安排歌唱練習，以及言語治療。我們也應該知道，在多個科學實證的研究當中，都有報告指出帕金森症患者的生活質素得到顯著的提升。由於唱歌可以增加帕金森症患者利用呼吸及發音功能的機會，並且可以提升人與人之間的社交互動，唱歌兼言語治療肯定是值得提倡的。



### 參考資料：

Barnish, J., Atkinson, R. A., Barran, S. M., & Barnish, M. S. (2016). Potential benefit of singing for people with Parkinson's disease: a systematic review. *Journal of Parkinson's disease*, 6(3), 473-484.

Barnish, M. S., & Barran, S. M. (2020). A systematic review of active group-based dance, singing, music therapy and theatrical interventions for quality of life, functional communication, speech, motor function and cognitive status in people with Parkinson's disease. *BMC neurology*, 20(1), 1-15

Di Benedetto, P., Cavazzon, M., Mondolo, F., Ruggiu, G., Peratoner, A., & Biasutti, E. (2009). Voice and choral singing treatment: a new approach for speech and voice disorders in Parkinson's disease. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 45(1), 13-19.

Elefant, C., Baker, F. A., Lotan, M., Lagesen, S. K., & Skeie, G. O. (2012). The effect of group music therapy on mood, speech, and singing in individuals with Parkinson's disease—A feasibility study. *Journal of music therapy*, 49(3), 278-302.

Evans, C., Canavan, M., Foy, C., Langford, R., & Proctor, R. (2012). Can group singing provide effective speech therapy for people with Parkinson's disease?. *Arts & Health*, 4(1), 83-95.

Elizabeth L. Stegemöller, Hollie Radig, Paul Hibbing, Judith Wingate & Christine Sapienza (2017) Effects of singing on voice, respiratory control and quality of life in persons with Parkinson's disease, *Disability and Rehabilitation*, 39:6, 594-600, DOI: 10.3109/09638288.2016.1152610

Higgins, A. N., & Richardson, K. C. (2019). The effects of a choral singing intervention on speech characteristics in individuals with Parkinson's disease: an exploratory study. *Communication Disorders Quarterly*, 40(4), 195-205.

Shih, L. C., Piel, J., Warren, A., Kraics, L., Silver, A., Vanderhorst, V., ... & Tarsy, D. (2012). Singing in groups for Parkinson's disease (SING-PD): A pilot study of group singing therapy for PD-related voice/speech disorders. *Parkinsonism & related disorders*, 18(5), 548-552.

# 紓緩治療

## 與柏金遜症



**文** 郭欣欣博士 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

**陳敏莉** 註冊護士  
香港大學李嘉誠醫學院護理學院博士研究生

### 什麼是紓緩治療？

世界衛生組織將紓緩治療（Palliative care）定義為：在幫助病人和家屬面對可威脅生命的疾病時，透過跨專業團隊（包括醫生、護士、藥劑師、營養師、社會工作者、臨床心理學家、物理治療師、職業治療師等）及早評估，以辨別病人和家人的需要，從而減輕整體疼痛（Total pain），改善生活質素。

紓緩治療源於癌症病人的臨終護理，但現今該類服務已不再局限於末期癌症病人，已逐漸應用於其他非癌症的長期疾病，如器官衰竭、慢性阻塞性肺病、腦神經性疾等。紓緩治療可視乎患者的實際需要，最早可在疾病的早期介入，與其他治癒性治療共同進行，通過以人為本的全人關顧，為患者和家人提供症狀紓緩，以及心理、

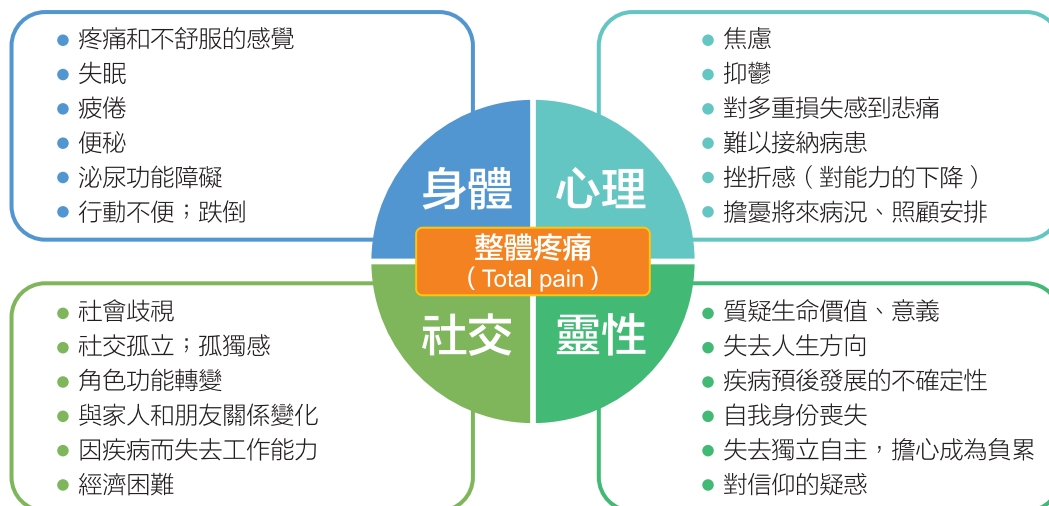
社交和靈性上的支援，幫助面對疾病帶來的各種挑戰和轉變。

### 柏金遜症患者的紓緩治療需要

整體疼痛是紓緩治療的重要概念。英國紓緩治療先驅桑德絲女士（Dame Cicely Saunders）在1976年提出整體疼痛的概念，並指出病人面對危疾時承受的疼痛不只源於身體上的症狀，也可能來自心理、社交、心靈上的問題。

柏金遜症是一種慢性腦神經組織衰退疾病，隨著病情發展，會出現各種功能障礙和殘疾。症狀不僅影響患者的身體健康，同時影響其情緒、社交和靈性健康。在整個柏金遜症的疾病軌跡中，紓緩治療可以擔當重要角色，以全人關顧的精神為患者帶來相對人性化的照顧，減輕其生理、心理、社交和靈性的痛苦。





香港大學護理學院去年八月至十月進行了一項質性研究，以探討長期神經性疾病患者的疾病經歷及支援需要。我們邀請了不同背景及臨床情況的帕金森症患者（十名）和多發性硬化症患者（十五名）進行個人訪談，結果顯示患者在與疾病共存的過程中經歷各種身心社靈的困擾。一連串典型運動症狀如震顫、僵硬、動作遲緩和而非運動性症狀如疼痛、便秘、失眠、認知障礙、疲憊等，不僅造成患者身體上的不適，更干擾其日常活動。面對症狀複雜多變，藥效反覆難測，負面情緒如憤怒、沮喪、憂鬱等不時湧現。

行動不便、功能退化、角色身份的轉變，無一不影響患者的自我形象和社交生活。患者可能因病失去工作能力、無法再從事以往喜愛的活動而失去生活重心和動力；因害怕跌倒、擔心在社交場合突然動作變得僵硬或出現不自主動作，害怕別人投以奇異目光，甚至歧視而減少社交活動，衍生孤獨感。

受訪者也講述了靈性上的困擾，例如對生命的意義和目標感迷惘。面對疾病發展的不確定性，患者會憂慮未來的醫療護理和照顧安排，更害怕失去自理能力時，會成為家人的沉重負擔。另一方面，患者亦會擔心到了疾病晚期，因認知障礙或身體狀況欠佳而未能表達自己的醫療意願，害怕接受一些只為延長生命但欠缺生活質素的「無效用治療」，因而加重和延長痛苦。

有關心靈的困擾以及對未來的恐懼和擔憂，患者未必會與身邊人傾訴，一來是害怕對別人造成情緒負擔，二是找不到適合的對象或時機。儘管受訪者對紓緩治療不太了解，但他們表達了對以患者為中心、全人護理的需求，並指出心靈關顧是現時醫療護理服務不足的地方。因此，制訂一套有效的支援計劃以改善長期神經性疾病患者的情緒、減輕症狀負擔，及促進其全人健康至為重要。

## 問卷調查

為了更了解長期神經系統疾病患者的症狀負擔、生活質素、心理健康及對支援護理的需求，藉此制訂高質量的護理，以改善患者的健康情況，港大護理學院現正進行一項問卷調查，誠邀帕金森症患者參與。

本年我們將進行一項社區心靈支援護理計劃的研究，著重回應長期神經系統疾病患者的心靈需要，提供心理支援和靈性上的關懷，改善其情緒和症狀管理，以提升患者的生活質素。

如你願意參與上述問卷調查或對心靈支援計劃有興趣，歡迎瀏覽網頁（<https://forms.gle/rEuKFFH3UmVuM1t3A>）或掃描二維碼報名登記，研究員會進一步聯絡你。歡迎直接聯絡陳敏莉註冊護士（39176329）查詢及報名。





文 關恪怡 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

上一期柏友新知（第66期）與大家分享了時間壓力與帕金森症症狀的關係，今期我們將以柏友日常感到吃力的活動做例子，提供實用的建議！

根據2005年的一項調查，帕金森症患者最希望獲得協助的首10項日常活動中的其中6項包括：

- 提升安全/減少跌倒 ..... 季刊 第49及59期
- 處理疲勞 ..... 季刊 第65期
- 轉換姿勢時能提升效能，減少力氣。（在浴室、床上、椅子及廁所）
- 穿衣服及入廚時能提升效能，減少力氣
- 飲食時能提升效率，增加滿足感 ..... 季刊 第58期
- 提升消閒娛樂時的滿足感

既然**姿勢轉換**及**穿衣服**是柏友最希望獲得協助的日常活動之一，這次，我們就以此兩個活動作為例子，解釋如何去應用時間壓力管理。

### 姿勢轉換：由坐下到站起來

情況：能夠由坐下轉換到站立的姿勢，例如由椅子上、座廁上或床邊。

#### 可能出現的困難之一（關於帕金森症患者）

你原本能夠獨立地完成由坐下到站立的動作，但這次經過多次嘗試仍失敗，跌坐下去或是難以觸發站起來的動作。

#### 建議

#### 1. 建立環境

- 使用有扶手的座椅
- 廁所牆壁上安裝扶手
- 在床邊設床欄
- 在地上劃上記號  
（標記要站立時，雙腳踏着的位置）

#### 3. 內心演練

- 在腦海中演習如何暢順地完成動作
- 細節是關鍵
- 當在進行活動時感到困難，便能輕鬆運用

#### 2. 內心獨白（內在提示）

- 給自己簡單直接的指示  
「坐出一點」、「起立」……
- 你可以細聲地說，也可以大喊出來。（大聲叫喊出來可以激發感官，以及認知）

#### 4. 練習、練習、練習

- 使用合適的策略，並且貫徹執行。
- 例如：重複使用正確的方法練習轉換姿勢，由坐下到站立，由坐下到站立



## 可能出現的困難之二 (關於照顧者)

你正在趕時間，但動作卻很緩慢。你的照顧者看見你如此吃力，又想加快速度，於是在你完成動作或尋求協助前就已出手扶助，「落手落腳」替你完成任務。

### 建議

#### 1. 做好準備

確保有足夠時間完成任務，這樣就不會被照顧者催促

#### 2. 教育

讓你的照顧者知道，你需要什麼幫助，以及何時需要幫助。  
- 例如當你已費勁進行任務超過一分鐘時  
- 例如怎樣幫助（可以視覺提示開始。）

#### 3. 協作

告知照顧者你的策略，並和他們一起練習

#### 4. 外在的幫助

例如視覺提示咭  
- 照顧者可以替你讀出視覺提示咭

**如何由椅子上站起來：**

1. 把下盤向前移到椅子的前端
2. 腳板微微分開，平放在接近椅子的地面上
3. 雙手放在椅子扶手、床欄或牆壁的扶手上，準備用力推
4. 身體向前傾，腳尖和鼻尖指向同一方向
5. 雙臂和雙腿用力向後推，1.....2.....3 站起來了！

## 穿衣服

情況：需要能夠自己穿衣服，包括內衣、恤衫及褲子。

**可能出現的困難：**

- 穿衣服動作緩慢及令人疲累
- 站立時平衡力較差，較容易跌倒
- 有些患者每天要使用30分鐘至2小時來穿衣服

### 建議

- 每天早上，服過藥後才開始一天的日常或穿衣服
- 同一時間只處理一項穿着任務
- 集中精神穿衣服，避免分心（例如聲音、思考、對話）
- 考慮在早上或黃昏時接受幫助
- 選擇容易穿着及脫下的衣服，例如魔術貼代替鈕扣

### 建議穿衣步驟

1. 執拾所有要穿的衣服，順穿着次序把它們擺放出來
2. 坐在衣服的附近（椅子上或床上）
3. 內心練習每件衣服的穿着步驟
4. 穿着衣服時，為所需的身體動作作出口頭提示及描述  
例如把左手穿入左邊袖口中，把袖子拉到膊頭上
5. 把褲子拉上時站起來，確保要保持平衡（如有需要時可靠着牆壁）
6. 再次坐下來處理鈕扣或拉鏈

**\* 獨立固然重要，但也必須保持平衡！\***

**避免耗費過多精力於一件事情上(例如穿衣服)，那會令你在處理其他更重要、更有意義的事情時變得疲倦！**

參考資料：

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



文 香港復康會研究及倡議中心

整理 潘詠珊

香港復康會社區復康網絡大興中心

帕金森症是一種影響患者行動、感官和活動能力的疾病，至今尚沒有完全根治的方法。然而，由於在病發初期，患者的殘疾狀況並不容易被旁觀者察覺，尤其在藥效完全發揮作用時，患者看起來與一般人無異，因此許多人形容這種疾病為「看不見的殘疾」。正因為如此，患者獨特的狀況和需要往往很容易被社會所忽略，使他們在融入社區的過程中面臨各種挑戰。要改善這種情況，除了提升患者的身體功能外，還須要全方位打造一個更有利帕金森症患者的社區環境。

### 環境與殘疾關係密切

我們在65期《柏友新知》曾介紹過世界衛生組織於2001年推出的「國際功能、殘疾和健康分類」(ICF)系統，該系統提倡從醫學和社會的角度來詮釋殘疾的成因。它指出，在評估殘疾時，不應僅僅考慮身體功能和結構的缺損，還應評估個人健康狀況與環境因素，以及個人因素之間的互動是否存在不協調，因而限制了個人的活動和參與能力，形成殘疾。其中，環境因素包括社會態度、環境設計、社會支援和政策等等。社會對帕金森症患者的症狀和需求缺乏理解或存在誤解，變相亦難以提供符合患者需求的環境與設施，形成患者參與社區的重要阻礙因素之一。

### 柏友面對哪些不友善的環境障礙？

#### 1. 態度上的環境障礙

先談談公眾對於帕金森症的誤解與標籤如何對患者構成環境障礙。有些人可能錯誤地認為僅憑震顫症狀就能夠辨識帕金森症患者，然而帕金森症還有其他許多運動性症狀，例如身體僵硬、

動作緩慢、起步困難、身體不平衡容易跌倒等等。此外，在病發初期，大多數患者的症狀可以透過藥物有效控制，因此一般人很難察覺得到。然而，當患者心情緊張、藥效剛過或在其他因素影響下，症狀有可能會突然出現，有些患者甚至會出現「凍凝步態」，即在起步轉彎時雙腳突然好像黏着地上無法提起(俗稱「熄機」、「死火」)。患者在前一刻還是一個普通的人，轉瞬間卻突然無法控制身體的活動，對於不了解這情況的人來說，可能會投以奇異目光，甚至以為患者在裝模作樣，令患者感到難堪，也有些人可能不知道如何提供幫助。為了避免這些尷尬場面，患者通常趁藥力生效時外出，但也有些患者認為外出帶來太大壓力和焦慮，因此減少了外出和社交。

#### 2. 設施及支援上的環境障礙

帕金森症患者對於環境設施也有特殊需求。患者一般會對狹窄和擁擠的環境感到恐懼，另外，由於身體僵硬和平衡能力不佳，許多患者難以長時間站立，而在疾病中後期時，他們可能需要以輪椅代步。公共交通工具在連接患者與社區之間扮演著重要的角色，



然而，這些設施和服務的安排並未充分考慮帕金森症患者的特殊需求。例如，地鐵站狹窄的出入閘機和擁擠的候車站容易引發患者的「熄機」現象或導致跌倒<sup>[1]</sup>，而當患者出現「熄機」情況時，職員也未必知道如何提供支援。此外，一些缺乏升降機和斜道等無障礙設施的建築物和社區設施對於使用輪椅的帕金森症患者同樣構成實際的環境障礙。



## 如何透過倡議為帕金森症患者營造有利的環境因素？

### 1. 公眾教育

在帕金森症患者的復康路上，倡議共融有利的友善社會是非常重要的環，當外在環境對患者的友善程度提升，患者的限制和障礙自然也會減低，更有助提升自主感和生活質素。在這方面，教育和培訓是倡議的第一步。公眾教育的重點是令大眾意識到「看不見的殘疾」的普遍存在，例如帕金森症，並消除歧視，提高接納度。過去英國一間電視台ITV便邀請了四位患有「看不見的殘疾」的知名人士製作了宣傳短片<sup>[2]</sup>，以「Just because you cannot see it, doesn't mean it's not there」(只是因為你看不見，不等於它不存在)去提升公眾意識之餘，亦通過名人的生活分享，讓大眾明白殘疾只是人生的一部分，不應該被貼上標籤。

### 2. 特定群體的教育

除了公眾教育，我們還應該對圍繞在帕金森症患者身邊的特定群體進行更多針對性的培訓，包括照顧者、交通運輸業、醫療服務、社會服務和企業等。針對性的培訓可以讓他們對帕金森症患者的症狀和需求有正確的認識，並教育

他們如何在自己的崗位上為帕金森症患者提供有效的幫助，盡力提升患者身體狀況與環境支援之間的配合度。就像今年6月，香港帕金森症會在香港復康會的協助下為港鐵職員舉辦了一項以帕金森症為題目的講座暨交流會。通過情景討論，指導職員在車站遇到帕金森症患者出現症狀時應該如何正確提供支援。這個講座的反響相當不錯。同時，香港帕金森症會還製作了相關的教育宣傳單張，介紹柏友的症狀和需求。未來在舉辦同類活動時，我們便可以參考這些例子。

### 3. 持續倡議無障礙環境

無障礙環境的倡議工作同樣不容忽視。多年來，在多個關注殘疾人士團體的倡議下，雖然本港社區無障礙的設施數量有所增加，但在一些公共場所和交通工具上仍然缺乏相關設施的配套，例如容易找到的斜道及暢通易達洗手間、低地台的上落空間等。此外，一些現有的設施在設計上也有改善的空間，以提高安全性和使用體驗。這些環境因素都限制了殘疾及行動不便人士，包括帕金森症患者的社區參與。因此，我們須要繼續透過各團體和社區人士向決策者和重要持份者持續倡導，以改善這些情況。

### 結語

柏友分享自身的經歷能喚醒大眾對帕金森症的關注與理解，我們冀盼柏友能成為教育社會的一份子，共同參與社區教育，讓更多人明白柏友的需要及挑戰，讓我們一起提升社會對帕金森症患者的接納、包容和關懷，攜手倡導更有利帕金森症患者生活的社區友善環境。如果你想了解更多柏友友善社區倡議或社區復康支援服務，歡迎掃描以下二維碼，或致電2775 4414聯絡香港復康會社區復康網絡大興中心。

倡議伙伴：香港帕金森症會



#### 參考資料：

[1] Nilsson, M. H., Jwarsson, S., Thoradardottir, B., & Haak, M. (2015). Barriers and facilitators for participation in people with Parkinson's diseases. *Journal of Parkinson's Disease*, 983-992.

[2] ITV. (Aug 16, 2021). ITV launches new on air campaign to highlight invisible disabilities. Retrieved from

## 幻覺 認知衰退先兆

你曾否強烈地感到有人在你背後，回頭卻沒有任何發現？這被稱為「存在幻覺」，較常見於帕金森症患者，也可以在患病早期便出現，但情況卻可能一直被低估，有時甚至連患者或醫生也掉以輕心。

科學家發現，新近確診帕金森症的患者，如極早期便出現幻覺，認知能力會有較大風險快速衰退。因此，患者如出現幻覺，應盡早告之醫生。

瑞士和西班牙的學者收集75名年齡介乎60-70歲的帕金森症患者的數據，醫生以神經心理學訪談評估他們的認知狀況，以神經精神學的訪談來確認患者曾否出現幻覺，並以腦電圖來量度其休息時的腦部活動。

研究發現，早期出現幻覺的帕金森症患者，在其後5年認知能力衰退得較快，而其認知衰退的程度又和腦電圖中顯示的額葉神經振盪活動有關。

幻覺是較少被提及的帕金森症症狀，但每3人中便有1人曾出現幻覺，有些人更在運動症狀出現前便有幻覺，不過，出現幻覺卻又不一定會患上帕金森症。

早前已有研究指出，視幻覺（如看見那些並不存在的人）和認知衰退及失智症有關，但視幻覺通常在帕金森症晚期才出現。存在幻覺則較常見於極早期的患者。負責研究的學者希望大家能對這種或能預示認知快速衰退的症狀提高認識，及早發現，才可以盡早處理疾患，作出個人化治療，並設法提升認知功能。

資料來源：Medical Xpress，2023年6月29日

## 智能手錶能提前確診帕金森症？

英國卡地夫大學的研究顯示，智能手錶能在典型運動症狀出現前7年，就能夠辨識帕金森症。

今次研究的數據來自103712位參與者，他們在2013至2016年期間，佩戴醫學級別的智能手錶7天，科學家從智能手錶收集參與者有關運動速度的數據，並作出分析，利用人工智能的幫助，將確診的帕金森症患者、7年後確診患者，以及健康人士的數據作出比較，就能準確預測哪些人士日後會患上帕金森症。研究人員指出，這可以作為一種嶄新的篩查工具，有助提前偵測患上帕金森症的可能性。

現時帕金森症的診斷依靠臨床觀察，但出現運動症狀時，患者腦部黑質中超過一半的腦細胞其實已衰亡。若能夠在早期便診斷出帕金森症，就能在腦部受到嚴重損害前及早作出介入治療。因此，我們極需要既便宜、準確又可行的提早確診方法出現。

今次研究成果若得到進一步證實的話，人工智能幫助診斷帕金森症便指日可待了。

資料來源：Medical Xpress，2023年7月3日

柏

金

遜

症

短

訊

速

遞



整理：潘詠珊



## 接觸化學物質增加患病風險

最近美國有研究指出，長期接觸大量化學物質三氯乙烯與患上帕金森症有關。三氯乙烯是一種液體化學物質，可以留存在空氣、水和泥土中，過往有研究指出它和某些癌症有關。學者指出，如兩年內都暴露於三氯乙烯，便可能會增加70%患上帕金森症的風險。

三氯乙烯用作工業及商業用途已接近100年，也曾經是手術麻醉劑，但1977年開始被禁用。近年來，它被用作去油溶劑，主要作為工業金屬部件去油之用。把三氯乙烯放在去油油缸中加熱，產生的水氣就能分解油脂，但是，這樣便同時把化學物質釋放到空氣中，一旦進入泥土或地下水，便可以存留數十年。

今次研究的對象是16萬名退伍軍人，當中超過一半來自一個營地，該營地利用三氯乙烯為軍事用具除油，水源也受到污染；其餘軍人則來自另一營地，雖然同樣使用三氯乙烯，但水源未受污染。由1975至1985年期間，這些軍人平均曾駐守軍營2年。研究人員在1997至2021年間跟進其健康狀況。

研究結果發現，430名退伍軍人確診帕金森症，而曾身處水源受污染的軍營的軍人，患上帕金森症的風險較另一軍營者高出70%。此外，他們出現帕金森症前驅症狀的比率也較高，即出現失去嗅覺、快速眼動睡眠行為障礙、抑鬱、焦慮、便秘等症狀，顯示日後有較高風險患上帕金森症。軍人確診時年齡約53歲，可見暴露於化學物後，也需經過數十年才發展出帕金森症。

至今，全球仍然廣泛地使用三氯乙烯，它的產量在過去數年間更有所增加。這個研究正好讓大家對這種化學物質提高警覺。

資料來源：Science Daily，2023年5月16日

## 帕金森症疫苗臨床測試中

帕金森症能否透過注射疫苗延緩病程嗎？

一種名為UB-312的實驗性帕金森症疫苗已完成第一階段的臨床測試，數據顯示，它能觸發免疫反應，有效針對 $\alpha$ -突觸核蛋白，減慢其在帕金森症患者腦脊液之中的有害積聚。

這種實驗性疫苗由 $\alpha$ -突觸核蛋白的合成片斷及免疫刺激分子組成，其特定的目的就是針對造成疾病的 $\alpha$ -突觸核蛋白，觸發製造抗體。疫苗的目標就是希望能建立強勁的免疫反應，減輕蛋白積聚造成的影響，甚或阻止帕金森症的進展。

第一階段的臨床測試分為兩部分，第一部分測試疫苗的安全性及其在健康人士身上接種數劑後的致免疫力。第二部分則把20位早期帕金森症患者分成2組，一組接受安慰劑，另一組則接種兩劑分別為100及300微克的疫苗。

在13位接受疫苗的患者中，12人（92%）的腦脊液中出現針對 $\alpha$ -突觸核蛋白的抗體。生產疫苗的公司更表示，腦脊液樣本中的蛋白積聚更緩慢下來。

接下來，一個為期兩年的研究將會進一步探究這種疫苗的有效性。

資料來源：parkinsonsnewstoday.com，2023年7月19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>

**Podcasts**

 柏有資訊天地  
(InfoCenter of Parkinson's Disease)

**YouTube**

HongKongPDF

《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。

## 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：\_\_\_\_\_