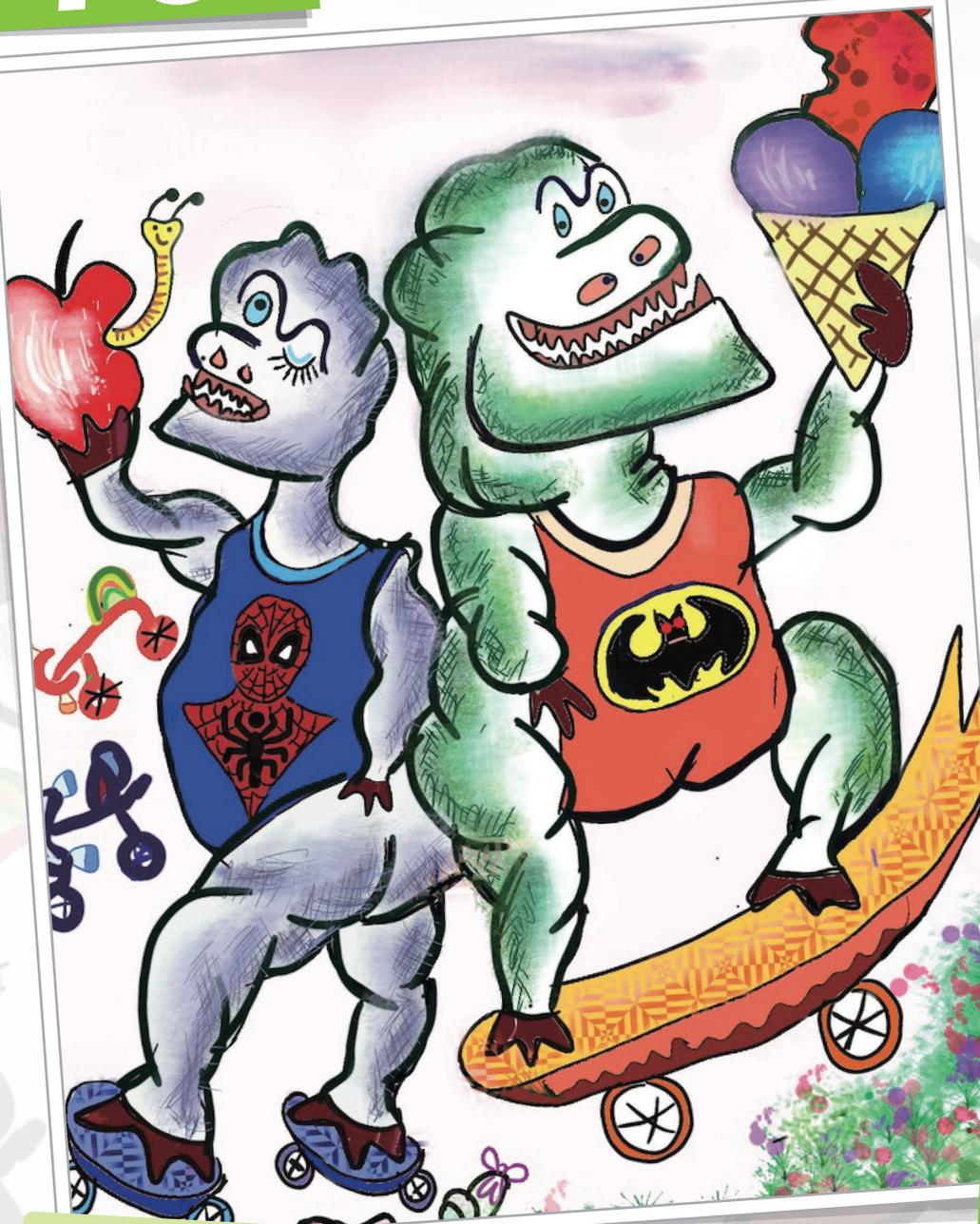


2024年6月

70期



繪畫：柏友 朱麗英

柏友新知

柏金遜症成因之謎
濤蛋白積聚才是真正元兇？

導師有話兒(一)
賽馬會「柏動愛」——
表達藝術身心健康課程

帶氧運動
有助穩定病情 重塑腦部功能？

提升家居安全度
居家安老 樂在其中(上)

病情未夠嚴重
為何要早期開始接受言語治療？

從國際分類系統
了解柏友的心理需要



主辦機構：



愛心太極操 2024



一年一度為帕金森症患者籌募活動經費的「愛心太極操」2024，已於本年4月7日在深水埗體育館順利舉行，圓滿結束。超過一千多名參加者齊心協力，為基金籌得近50萬港元善款，扣除活動開支後，全數用於為帕金森症患者而設的教育及宣傳推廣活動。

「愛心太極操」2024能夠成功舉辦，全賴眾多贊助機構的支持，包括愛心贊助商偉倫基金有限公司；銅贊助商Eisai衛材香港製藥公司和Lundbeck丹麥靈北大藥廠，以及獎品贊助商噴射飛航、海洋公園；禮品贊助商金源米業有限公司、EDO Pack和正品藥業。我們感謝深水埗體育館提供場地。



支持 帕金森症患者



特別感謝首席協辦機構香港太極總會多年來的支持，在鄭陳麗平主席的領導下，今年動員了逾千名太極愛好者參與，並派出100多名太極師傅擔任義工。此外，我們也衷心感謝其他協辦機構，包括香港復康會、香港帕金森症會及香港大學行為健康教研中心。

我們感謝您支持「愛心太極操」2024，讓我們一起欣賞當天活動的花絮。



編者的話

大腦是人體中既複雜又神秘的結構，今天，即使AI（人工智能）再如何先進，有關人類大腦中種種運作，仍然存在很多未解之謎。就像帕金森症在腦部中的發病機理為何，至今仍是一個謎。

傳統以來，醫學界認為觸發帕金森症的，是 α -突觸核蛋白在腦神經的不正常摺疊積聚，然而，最近卻有新的科學發現挑戰這種說法——另一種名為 τ 蛋白在腦部中的積聚，在帕金森症形成的初期已扮演極其重要的角色，有可能才是帕金森症的真正元兇，我會在今期文章中為大家探討。此外，腦部的可塑性也是另一值得探索的題目，麥潔儀教授在今期文章中指出，帶氧運動能夠提升神經的可塑性，除了穩定疾病的進展，還可以提升認知功能。

對抗帕金森症，患者都會想方設法力挽「腦力」於狂瀾，無論是服藥還是接受輔助治療，說到底，都是希望能夠保持健康，過獨立自主的生活。言語治療師關陳立穎建議大家在患病的早期便要開始接受言語治療，這樣才能長時間保持溝通能力，得以清晰表達所需所想，保持獨立能力。職業治療師關恪怡亦教大家如何打造安全的家居，實行居家安老，活得更自在。

除了顧及身體及環境上的需要，帕金森症患者的心靈也該得到好好照顧。賽馬會「柏動愛」關懷帕金森症計劃為柏友提供分別以「表達藝術」及「正念瑜伽」形式進行的身心健康課程，今期有導師講解他們在設計課程時的構想與考慮。

多管齊下，只要醫護人員、社工、患者、照顧者同心協力，即使面對腦部漸進式衰退的疾病，相信柏友們一樣可以擁有積極而充實的人生。

歐陽敏醫生
柏友新知編輯委員會總編輯
二零二四年六月

目錄

04

帕金森症成因之謎
 τ 蛋白積聚才是真正元兇？

06

帶氧運動
有助穩定病情 重塑腦部功能？

09

病情未夠嚴重
為何要早期開始接受言語治療？

11

導師有話兒(一)
賽馬會「柏動愛」——
表達藝術身心健康課程

13

提升家居安全度
居家安老 樂在其中(上)

16

從國際分類系統
了解柏友的心理需要

18

帕金森症短訊速遞

柏友新知

2024年6月 第70期

出版：香港帕金森症基金

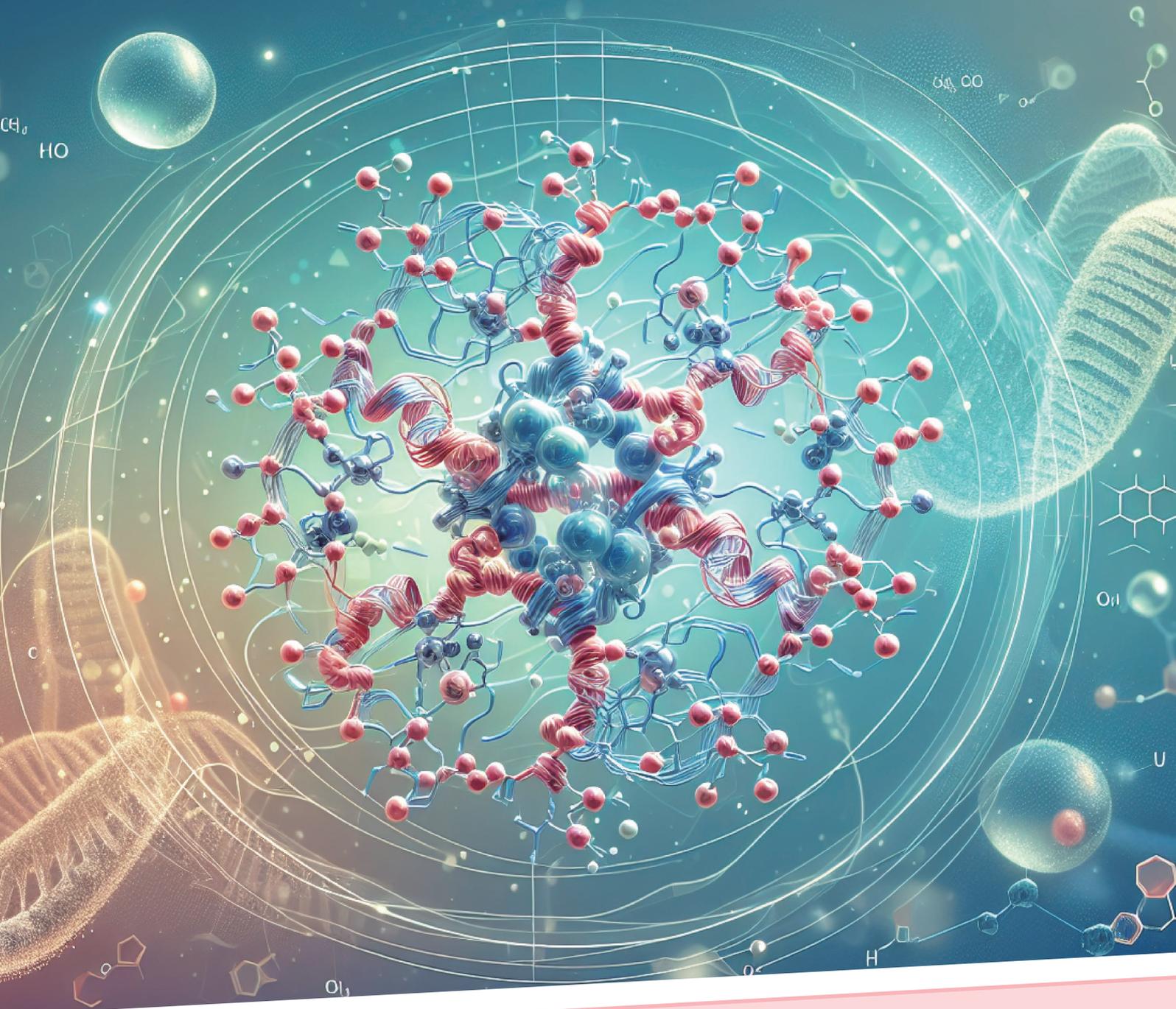
編輯委員會：歐陽敏醫生(總編輯)、麥潔儀教授、關陳立穎博士、郭欣欣博士、廖潔嫻、關恪怡、張冠庭、吳順珠、呂玉如 整理：潘詠珊

電話：(852) 2396 6468 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。



帕金森症成因之謎 濤蛋白積聚才是真正元兇？

文 歐陽敏醫生 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召集人
腦神經科專科醫生

整理 潘詠珊

科學發展一日千里，一些新發現往往顛覆我們過往對疾病的認知。傳統以來， α -突觸核蛋白在腦神經積聚，被認為是觸發帕金森症的發病機理，然而，最近有學者發現，另一種名為濤蛋白的積聚，亦有可能在帕金森症形成的初期扮演極為重要的角色。

什麼是濤蛋白？

濤蛋白的英文名字Tau，是Tubulin associated unit的縮寫，全名就是「微管蛋白相關單位」，在中樞神經系統的神經元中非常豐富，卻少見於其他細胞。早在數年前，已有科學家發現，只要透過驗血，檢測p-tau217蛋白的含量，就能準確預測阿茲海默氏症。

最近，美國阿利桑拿州立大學（Arizona State University）的研究結果發現，濤蛋白積聚在觸發神經元衰亡的過程中扮演關鍵的角色，它可能才是造成帕金森症典型運動症狀的「禍首」。醫學界一向以來把帕金森症的病理焦點放在 α -突觸核蛋白身上，認為它是重要的診斷標記。今次的研究則撇除了 α -突觸核蛋白的因素，獨立地檢視濤蛋白如何在腦部多巴胺神經元衰亡的過程中產生積極的作用。

濤蛋白會在哪裡積聚？

濤蛋白積聚於兩個區域：黑質（Substantia Nigra）及殼核（Putamen），兩者都是腦部基底核的一部分。黑質負責製造多巴胺，而多巴胺在動作控制、認知執行功能及情緒相關的大腦邊緣系統活動中具有舉足輕重的作用。殼核是背側紋狀體的組成部分，它涉及啟動動作、選擇及作出決定，也牽涉學習、記憶、語言及情緒。殼核功能失調可以造成不同的障礙，尤其和動作功能相關的。

研究對象是誰？

科學家今次對過身長者的腦部組織作出研究，而部分長者生前曾經歷不同程度的運動缺損，包括在黑質區域出現或未有路易氏體，並曾出現輕微運動缺損的人、確診帕金森症的患者，以及沒有出現運動缺損的人。

路易氏體是腦部中不正常的 α -突觸核蛋白積聚，是好些腦神經衰退障礙的標記，包括帕金森症及路易氏體失智症。就帕金森症而言，路易氏體主要出現在黑質，影響動作的控制，而導致患者出現典型的運動症狀，如僵硬、震顫及動作遲緩。



研究結果如何？

這次研究集中在出現輕微運動缺損的人身上，他們雖然未足以確診帕金森症，但問題還是顯著的。這些人被分為兩類：出現 α -突觸核蛋白積聚，以及沒有出現 α -突觸核蛋白積聚。最後，科學家發現，無論是前者還是後者，腦部組織中都同時有濤蛋白的積聚。

研究人員發現，出現極小運動缺損的人和嚴重帕金森症患者一樣，其腦部組織中都有相類似的濤蛋白積聚，可見在疾病發展的極早期，濤蛋白已扮演一定的角色。

研究帶來了什麼啟示？

濤蛋白是否帕金森症的真正元兇？現在還言之尚早。然而，日後如研究得到進一步證實，這發現便開啟了早期確診及治療帕金森症的新一頁。治療方向若能針對如何減少濤蛋白積聚的話，說不定日後能夠延緩或改變疾病的進程。此外，今次的研究也為帕金森綜合症帶來了啟示，帕金森綜合症患者會出現如同帕金森症的症狀，但是背後的發病原因並不相同。研究指出，帕金森綜合症和帕金森症一樣，都會在腦部黑質紋狀體區域中出現濤蛋白的積聚，這又為不同形式的帕金森綜合症帶來了新的研究及治療角度。

參考資料：

Arizona University News. (<https://news.asu.edu/20240214-science-and-technology-new-research-challenges-conventional-picture-parkinsons-disease>)，2024年2月14日。



帶氧運動 有助穩定病情 重塑腦部功能？

✎ 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

腦部具有補償缺失的可塑性

帕金森症會令腦部內黑質的多巴胺細胞漸進地衰亡，也會令紋狀體（即尾核和殼核）內的多巴胺減少，導致負責控制動作及認知的皮質紋狀體網絡出現功能障礙。在帕金森症的早期，後殼核的多巴胺會受到影響而顯著減少，然而，前殼核卻罕見有此情況。功能性磁力共振造影顯示，帕金森症和皮質紋狀體功能連接的轉移有關：在健康人士身上，皮質感覺運動區域通常與後殼核通訊，但是，帕金森症患者則較依賴前殼核來進行這項工作。這些適應性變化表明，皮質紋狀體功能的重組，可能是出於對早期帕金森症後殼核多巴胺缺失的一種補償。

帶氧運動可提升神經可塑性

帶氧運動可以透過保持或提升這種具適應能力的神經可塑性，有可能影響疾病的進展。這種假設建基於有關帕金森症的動物實驗數據，研究顯示，運動訓練能夠改善紋狀體的多巴胺功能。在一個近期對帕金森症患者進行的臨床測試中顯示，做三個月帶氧運動能夠增加前紋狀體的多巴胺釋放，可見帶氧運動或能增強前紋狀體的功能。

什麼是帶氧運動？

帶氧運動是運用身體上大肌肉群的體能活動，這類運動通常具有節奏性及重複性。你可以調節訓練的強度，視乎你的身體對這類運動的耐受程度。帶氧運動會增加你的心跳率及身體的耗氧量。顧名思義，帶氧就是「帶有氧氣」的意思，當你進行帶氧運動時，你的呼吸控制着能夠傳遞到肌肉、助你燃燒能量並活動的氧氣量。

帶氧運動的研究

1. 有關帶氧運動項目的研究

愈來愈多研究指出，透過運動訓練能夠改善與帕金森症相關的運動症狀。以下我們介紹的三項研究，均顯示帶氧運動訓練能有效改善運動及或認知功能。研究項目包括健身單車、跑步機及快步走。

研究項目	研究對象	帶氧訓練/控制組別的訓練	以帕金森症綜合評分量表量度的運動症狀改善
健身單車 (Van der Kolk et al. 2019)	Hoehn and Yahr 1-2期 (輕度帕金森症)，接受 帕金森症藥物後情況穩定	為期： 6個月 參與者在自己家中踏健身單車，每星期3次， 每次30-45分鐘。 *強度： 儲備心跳率的50-80% (中至高強度) 運動強度逐漸增加，每一節開始時先熱身，結 束時進行緩和運動。 控制組別： 伸展運動	4.2 分
跑步機訓練 (Schenkman et al. 2018)	Hoehn and Yahr 1-2期 (輕度帕金森症)，預計 在6個月內毋須服用帕金森 症藥物 招募時已進行漸進式運 動測試	為期： 6個月 跑步機訓練每星期進行4次，每次30-40分鐘。 強度： 最大心跳率的80-85% (高強度) 運動強度逐漸增加，每一節開始時會先熱身， 結束時進行緩和運動。 控制組別： 進行中等強度的跑步機訓練，為最 大心跳率的60-70%	0.3 分
快步走 (Mak & Wong 2021)	正在服用帕金森症藥物， 情況穩定。可以在毋須 輔助之下步行30米	為期： 6個月 每星期進行3-4次快步走，每次30-40分鐘，累 計150分鐘。 強度： 儲備心跳率的40-60% (低至中強度) 運動強度逐漸增加，每一節開始時先熱身，結 束時進行緩和運動。 控制組別： 上肢和手部靈巧度的訓練	3.75 分 認知能力的改善： 1.5 分

*帶氧運動訓練的強度可以有兩種計算方法：

- 最大心跳率的百分比
- 儲備心跳率的百分比 = 靜止心跳率 + (最大心跳率 - 靜止心跳率) 的百分比
(最大心跳率 = 220 - 年齡)

上述三項研究的結果顯示，高強度運動，以及低至中強度運動訓練均對改善帕金森症運動症狀達到相似的效果，因此，患者可以選擇合適自己強度的運動，最重要是持之以恆地進行訓練。

2. 有關腦部影像的研究

為了進一步了解運動訓練產生正面效果背後的大腦機理，Johansson及其同儕 (2022) 從健身單車測試的研究中抽取部分患者來進行腦部多模態磁力共振造影，以探討帶氧運動果效對大腦造成的改變，其前設是帶氧運動會重組帕金森症患者的腦部功能。

研究結果：帶氧運動提升運動及認知上的神經可塑性

帶氧運動訓練可以改善運動症狀、體能水平，以及認知控制能力。帶氧運動會造成皮質紋狀體與感覺運動的連接相對地由後殼核轉移到前殼核，腦部萎縮是帕金森症主要的病理特點，與運動及認知症狀的衰退相關。在控制組別中，患者的腦部萎縮隨着時間惡化，但是，帶氧運動卻可以減低整體的腦部萎縮，這可能由於樹突的密度、突觸的密度，以及神經膠質細胞的結構增加所致。腦部影像顯示，進行帶氧運動後，右邊背外側前額葉皮層和右側額頂網絡之間的功能連結增加了。此外，體能改善愈大，右側額頂網絡的連結性就增加得愈多。

綜合來說，這些研究結果表明，帶氧運動能夠刺激帕金森症患者運動及認知大腦網絡在功能上及結構上的神經可塑性。研究結果與動物實驗所得的數據相吻合，在動物實驗中，帶氧運動對保護及恢復感覺運動網絡中的神經可塑性產生了刺激作用。Johansson及其同儕（2022）進一步在帕金森症患者身上印證這些數據，並顯示帶氧運動對運動範疇以外的腦部網絡也可能有益處。

總結而言，磁力共振造影、臨床上及行為上的研究結果均指向一個結論：帶氧運動在皮質紋狀體—感覺運動網絡上具有穩定疾病進展的作用，而且能夠提升認知功能的表現。

參考資料：

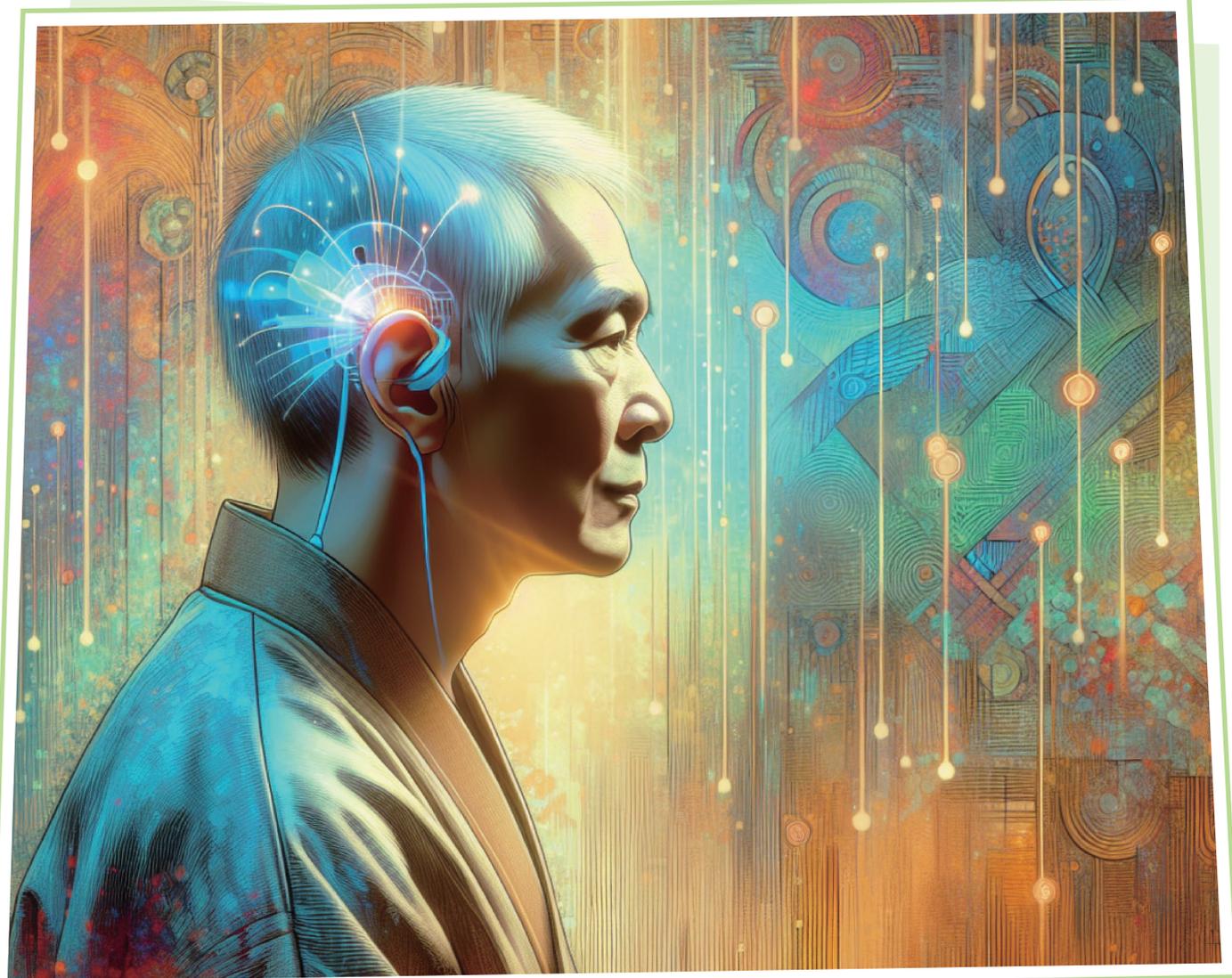
van der Kolk NM et al. Effectiveness of home-based and remotely supervised aerobic exercise in Parkinson's disease: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet Neurol* 2019;4422:1–11.

Schenkman M, et al. Effect of high-intensity treadmill exercise on motor symptoms in patients with De Novo Parkinson disease. *JAMA Neurol* 2018;75:219–226.

Mak MKY and Wong I Six-Month Community-Based Brisk Walking and Balance Exercise Alleviates Motor Symptoms and Promotes Functions in People with Parkinson's Disease: A Randomized Controlled Trial. *J Parkinson's Dis* 2021;11:1431–1441

Johansson ME, et al. Aerobic Exercise Alters Brain Function and Structure in Parkinson's improvements, and it reduced global brain atrophy. *Disease: A Randomized Controlled Trial. Ann Neurol* 2022;91:203–216





病情未夠嚴重 為何要早期開始接受言語治療？

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

帕金森症屬腦神經漸進式衰退疾病，主要妨礙活動功能，但言語及溝通能力也會明顯受到影響。要處理言語上的障礙，早期的介入治療（尤其在言語治療師的協助下）是其中一種最有效的方法。下文將會探討帕金森症患者須要在早期尋求言語治療的原因、早期介入治療的好處、言語治療在處理症狀上的角色，以及治療對生活質素的整體改善。

為何要在早期接受言語治療？

早期的介入治療對帕金森症患者來說非常重要。

1. 身體狀況尚好 言語治療反應佳

首先，帕金森症患者處於早期的患病階段時，對言語治療的反應會較佳，因為在此時，他們的言語缺損相對較少，運動症狀較輕微，整體健康狀況也較好，這令他們接受言語治療的出席率和參與度提高。此外，由於這時的非運動症狀不太嚴重，患者較能夠學習及記住新技巧，以至把技巧有效應用在各種溝通情境中。

2. 藥物反應良好 學習言語技巧最佳時機

帕金森症的早期患病階段，是學習言語技巧的最佳時間，因為這時患者通常對抗帕金森症藥物的反應較佳，能較為有效控制運動症狀。良好的身體狀況讓患者更能全身投入接受言語治療，並更能好好學習新的言語技巧。及早處理言語障礙，患者就能較長時間保持良好的溝通能力。

言語治療怎樣幫助患者？

改善生活質素

要維繫社交、參與日常活動，以及表達所需所想，良好的溝通能力不可或缺。言語治療可以透過提升患者在不同日常場合中（例如在家中、社交、工作、旅遊、見醫生及接受輔助治療）的有效溝通能力，顯著改善帕金森症患者的生活質素。溝通技巧得到改進，就可以和家人、朋友、醫療人員之間產生良好的互動，處理被孤立及沮喪的情緒。

保持獨立能力

還有，言語治療可以幫助帕金森症患者保持獨立能力。在應付日常生活的過程中，清晰的溝通能力至關重要，例如在點餐、打電話，以及參與社交活動時。透過改善言語及溝通技巧，患者可以繼續處理上述事情，過正常的生活。溝通能力有所提升，亦會令患者產生自我勝任感，尤其是在自己的認知語言能力方面，這有助改善整體的情緒健康。

處理吞嚥困難

除了言語問題之外，很多帕金森症患者在吞嚥時會出現困難，這在醫學上名為吞嚥困難（Dysphagia）。吞嚥困難可以導致嚴重的健康問題，包括難以吞服藥丸、營養不良、脫水及吸入性肺炎。言語治療師受過訓練，可以評估及處理吞嚥障礙，提供訓練、教授技巧改善吞嚥功能，以及減低出現併發症的風險。

早期介入治療吞嚥困難極為重要，不但有助防止問題繼續惡化，而且也有助確保安全及有效的吞嚥能力。處理吞嚥困難，言語治療師或會建議膳食上的調適、姿勢上的調整，以及作出特定的吞嚥訓練。及早尋求言語治療及建議，有助帕金森症患者有效處理吞嚥上的困難，減低造成嚴重健康併發症的風險。不僅如此，透過有效的吞嚥管理，可以保持合適的營養及足夠的水份，有助維持健康及活力。

總結

總括而言，帕金森症患者必須在患病早期開始接受言語治療師的治療及建議。早期的介入治療可以讓情況在變得嚴重前，幫助處理言語及溝通上的困難，令患者保持良好的溝通能力，以及改善整體的生活質素。言語治療在針對處理言語相關症狀上扮演重要的角色，也為改善音量、音質、說話速度，說話清晰度及音調問題提供技巧及訓練。除此以外，言語治療師也能幫助處理吞嚥困難，使到患者服用藥丸不會噎到，也可以減低進食時因吞嚥困難而導致嚴重健康併發症的風險。及早尋求建議及治療，帕金森症患者可以積極採取措施控制其症狀，得以保持獨立性和健康。

早期介入治療的好處顯而易見，對帕金森症患者來說，言語治療是整全護理中不可或缺的組成部分。

導師有話兒 (一)

賽馬會「柏動愛」—— 表達藝術身心健康課程

文 賽馬會「柏動愛」柏金遜症關懷計劃 香港大學團隊

整理 潘詠珊

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

何天虹教授 香港大學行為健康教研中心總監
香港大學社會工作及社會行政學系教授

賽馬會「柏動愛」柏金遜症關懷計劃為柏友提供分別以「表達藝術」及「正念瑜伽」課程進行的身心健康課程。曾經參加課程的柏友已於第69期「柏友新知」分享他們的體驗與得著。我們邀請了導師分別於今期與下期講解他們在設計課程時的構想與考慮，今期首先進行分享的是表達藝術課程導師。

「我沒有藝術天份，還是不參加吧！！」

「不須要對藝術有任何知識和技巧、亦毋須介懷創作是否美麗，與成品相比，我們更重視的是過程……我們會用一些簡單的方法和形式引導大家，令參加者無需要特別技巧也能創作，例如簡單的身體郁動、繪畫簡單的直線、點、曲線及填色等，所有人都可以做得好……參加者只須要好好享受過程，隨心而發就可以了。」對於有柏友聽到身心健康課程是關於「藝術」而卻步時，導師徐霆佳（阿餅）有以上回應。他強調課程是「不存批判、實用和有趣」。



賽馬會「柏動愛」表達藝術課程導師徐霆佳（阿餅）

課程定位為「支援」非「治療」

阿餅為賽馬會「柏動愛」其中一個主辦單位「香港大學行為健康教研中心」的註冊藝術（表達藝術）治療師（以下簡稱「表達藝術治療師」）。他從事這個專業已有五年，而之前則擔任社工十年。隨著本身對不同藝術的興趣和參與，如戲劇及舞蹈等，他進而修讀香港大學相關課程，並成為了表達藝術治療師。阿餅認為社工的角色主要是協助服務對象尋找和發掘資源，面對當下的狀況和需要。而表達藝術治療師則進一步協助服務對象探索和疏理過去成長的經歷或苦痛，從而處理問題的根源，是一種「心理治療」的介入導向。

阿餅現在為不同年齡層的服務對象提供表達藝術治療介入服務，包括兒童、青少年、成人及長者，當中有特殊學習幫助、情緒困擾、行為問題、心理創傷、認知障礙、中風和精神健康等的需要。在這次賽馬會「柏動愛」的課程中，阿餅首次以柏友為服務對象。被問及課程如何因應柏友的身心需要而設計時，阿餅表示：「柏金遜症症狀是不能逆轉的，因此，我們的目標是幫助患者緩減病情的進展，讓他們能夠有效應對相關狀況。我們的課程旨在提供支援，而非直接進行治療。」

藝術介入非只憑技巧 具實証科學性

表達藝術可以讓柏友調整個人身心狀況。柏友備受困擾的是身體動作上的不受控，與此同時，多巴胺缺乏亦影響情緒。阿餅強調好心情有助改善身體動作的狀況。雖則藝術很多時只被視為陶冶性情的工具，但以藝術作身心的介入，不是單從藝術的知識和技巧作考量，導師更須要對介入模式和手法有一定的專業知識和訓練，而創作的過程比起成品更為重要。阿餅指出課程以實証為本，具科學性 – 要讓肢體好好運作，其中一個條件是大腦須要維持平靜安穩的狀態，才能促進對身體活動的控制，以避免在身心安全的情況下，仍被中腦內負責情緒的「杏仁核」所影響和調控，引發不必要的應急反應。就如很多柏友曾體驗過的「越驚越震、越震越驚」的情況一樣。

課程設計從柏友常見的症狀出發，以「調節」和「節奏」作為介入的主要重點。阿餅指出：「柏友可能會遇到不同的身心狀況，例如睡眠困擾、步行困難、身體僵硬等等，不知道如何照顧自己的身體，或者當身體出現僵硬時，如何重新啟動。」課程旨在通過探索不同肢體動作和調節練習，以及理解律動中的節奏，幫助柏友更有效地掌握身體運動技巧。這包括以不同速度、力度、幅度和角度進行探索和練習。同時，在課程中還通過藝術創作過程學習有效和健康的情緒表達和調節方法，讓柏友能夠在經歷壓力或不適感時學會調整身心，重回平靜的狀態並恢復正常的生活節奏。

表達藝術是多元工具生活化及實用

上期「柏友新知」文章中提到，曾經參加賽馬會「柏動愛」表達藝術課程的柏友對於「節奏節拍帶動凝步」這個練習印象深刻。這個練習的目的是將健康科學、柏友的生活經驗和表達藝術相結合。當柏友出現凍步時，他們會感到「很危險」，情緒的中腦開始主導，大腦無法平靜運作，從而讓動作更難以控制。表達藝術的練習可以幫助柏友調整身心，緩解症狀，例如，創作「呼吸節奏瓶」可以恢復穩定的呼吸節奏，進行「海棉波在身體滾動」的暖身練習可以覺察不同身體部位的疲勞、僵硬和疼痛等狀況，透過「薑餅人繪畫」可以畫出自己身體感覺的人形地圖，還有以節奏節拍來重新帶動起步的「踏、踏、踏」體驗等等。事實上，還有很多其他的練習，這裡不想透露得太多，讓大家親自體驗，保留一些驚喜吧！

開放及好奇不同的「綁鞋帶」法

阿餅鼓勵柏友參加賽馬會「柏動愛」的表達藝術身心健康課程時，能保持「開放」的態度，並帶著「好奇心」。他解釋道：「『開放』的態度意味著願意嘗試新事物，而『好奇心』則驅使我們去探索和發現自己身心的需求。當我們意識到身心的需求時，我們要如何回應，以使身心得到適當的照顧呢？即使症狀無法完全逆轉或治癒，但透過這些方法可以減輕症狀所帶來的身心狀況。」他補充說，在市場上有許多形式的身心健康課程，就像綁鞋帶一樣，有許多不同的方法，所以讓自己嘗試不同的方式，看看會帶來什麼效果。

賽馬會「柏動愛」柏金遜症關懷計劃
患者（柏友）身心健康課程
詳情及報名：
5218 1351（Whatsapp／電話）
linktr.ee/jcpdmovincare





提升家居安全度

居家安老 樂在其中 (上)

文 關恪怡 香港柏金遜症基金教育與培訓委員會成員
伊利沙伯醫院資深職業治療師

整理 潘詠珊

舒適的家是快樂的泉源，其重要性僅次於擁有健康及良知。眾所周知，既舒適又安全的居住環境能讓人放鬆，得以真正休息。

不過，隨着年事漸長，很多人便開始注意如何預防跌倒，明白確保家居安全性！當我們的行動不如從前般敏捷及穩健，並在日常生活中不時須要協助時，提防跌倒的念頭便會閃現腦海。雖然活動能力會日漸衰退，但是，每位長者應當可以在自己那安全的家中渡過獨立自主的生活，這就是所謂的「居家安老」。

柏金遜症患者可以居家安老嗎？

柏金遜症患者可能會發現，當你不斷經歷動作遲緩、震顫、僵硬、運動困難及其他活動問題時，實在難以「居家安老」，因為在家中或在社區中，有可能會經常跌倒。相反，有些人因為害怕跌倒而不敢走動，或是很少參與日常活動，甚少娛樂。其實，即使是患有柏金遜症，只要做足風險評估及制訂預防措施，是完全可以做到「居家安老」的！

步驟一：誠實盤點風險及限制

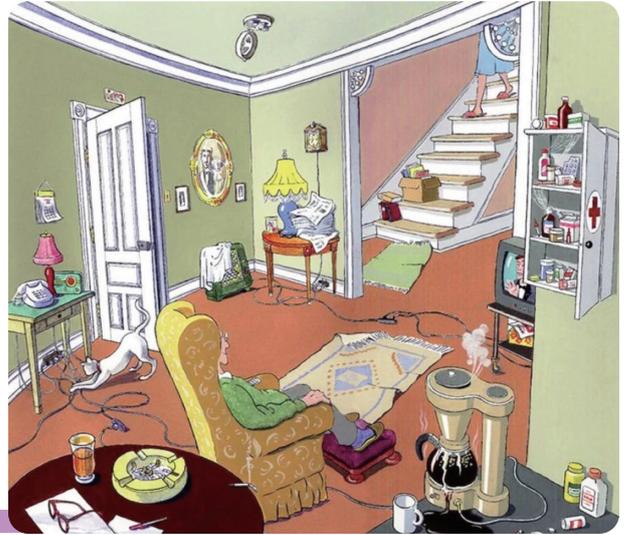
每位患者所經歷的帕金森症不盡相同，要知道，隨着病情的進展，過往感到很容易處理的事情，現在都可以變得困難及不安全。了解自己面對的風險及限制，有助你制訂預防跌倒的可行計劃，以及識別家居中有待改善的地方。

風險因素可以包括：凍步發作、姿勢平衡及步履的損傷、不自主動作、視力不佳、安全意識薄弱、記憶力及認知缺損，以及睡眠障礙等等。

步驟二：使用家居安全核對清單

假如帕金森症的症狀開始顯著影響活動、記憶及思考能力，那就是時候檢討在家居中進行日常起居活動是否仍然安全。利用核對清單，有助辨識須要改善的地方，從而訂立實際的行動計劃，令家居變得更安全。在家居周圍作出改進，不但能夠預防跌倒受傷，而且也令日常生活變得更容易及安全。

Source: <http://www.mobility123.com/fall-prevention-spot-the-dangers/>



家居安全清單

試填寫以下清單，確保你的家居安全及易於出入。

家居

- 地板是平鋪的，具有防滑的表面，沒有過多的圖案。
- 光線充足，沒有陰暗或暗黑死角。
- 走廊空間夠寬，方便使用助行器或輪椅（如有需要）。
- 電線／電話線／電腦線不會造成走動時絆倒的風險。
- 椅子穩固，有扶手，高度適當，以便更容易站立。
- 可輕鬆通往飯廳。
- 如患者身處家居另一樓層/位置，預設通訊裝置，讓家人可以聽到你的呼喚（如有需要）。

→ 簡單的第一步

- 移走小片的地毯。
- 清除雜物以降低絆倒和跌倒的風險。
- 藥物存放在安全的地方。

睡房

- 環境安靜、令人放鬆。
- 坐在床邊時，床的高度允許腳可以接觸地板。
- 設置半邊護欄或床桿，幫助轉身和起床。
- 使用夜燈，亮度足以充分照亮通往浴室的路。
- 夜間可使用床邊便椅（如有需要）。
- 預設通訊裝置或監視器，晚上尋求幫助時，讓家人可以聽到你的呼喚（如有需要）。

→ 簡單的第一步

- 使用輕便的被子。
- 考慮使用／穿著絲質（Silk）滑面的床單和睡衣，避免使用法蘭絨（Flannel）。
- 將光滑的布料或床單放在床的中間，方便轉身。

浴室

- 廁所、浴缸和浴室安裝扶手。
- 不應使用毛巾架、水龍頭或肥皂盒作扶手。
- 廁所可設置坐廁加高器。
- 浴室可設置堅固及有靠背的沖涼凳。
- 廁所內有座位，讓刷牙、剃鬚更輕鬆。
- 已裝設通訊系統或監視器，讓家人可以聽到你的呼喚（如有需要）。



資料及翻譯來自Parkinsons.org

步驟三：開始改變家居小貼士

由小事開始

1

- 你可以由容易的事情開始，如移除小地毯，或是橫跨通道中的電線。
- 你可以在每個房間中設置一個觸手可及的必需品小角落，例如床頭櫃上有水、藥物及電話。

2

當你要對家居作出改變時，遵循以下三個概念：環境、習慣及利用輔助器具。

3

以減少跌倒風險為目標

想一想你可能跌倒或差點跌倒的情境，或是其他人告之的跌倒風險，這些地點就是你應該格外小心及做足準備的地方。

4

首先處理高危地方

- 由於活動的性質，浴室及廚房通常有較多危機。
- 浴室有水，令人容易滑倒及跌倒。
重點改善之處可以是：令浴室變得容易進出；柏友於花灑浴或浸浴期間的穩定性；以及防滑用具。
- 在廚房中會用火及鋒利的器具。
重點改善之處可以是：常用物件放在容易拿取或伸手可及的高處；騰出流理台空間以準備食物；常用的廚房用具應放置在方便拿取的位置。

5

家居空間要既實用又舒適

- 你要熟悉家居每個空間角落，才能活動自如在其中。
- 確保你可以在梳化、扶手椅或床上能夠舒適地坐下及休息躺臥，此外，其高度及硬度要適中，好讓你能夠輕易從椅子或床上站起來。

參考資料：

<https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/parkinsons-disease/how-to-adapt-your-home-if-you-have-parkinsons>

<https://www.michaeljfox.org/news/7-home-safety-tips-people-parkinsons-disease>

<https://www.parkinson.org/living-with-parkinsons/management/activities-daily-living/home-safety>





從國際分類系統 了解柏友的心理需要

文 潘子軒 香港復康會社區復康網絡 心理健康主任

整理 潘詠珊

談及復康時，大家都關注柏友身體的康復和如何回歸日常生活，因而常常忽略了柏友的心理健康。面對突如其來的疾病變化和病情反覆，感到之前為對抗疾病所付出的努力似乎毫無意義，以及感到沮喪和失落，這些情緒反應是非常正常的。

研究顯示，柏友容易受到焦慮和抑鬱的影響，這會影響他們的身體和心理健康。所以我們不能忽視心理支援的重要性。然而，每個人的經歷各不相同，我們該如何提供個人化的服務來滿足他們的需求呢？我們將利用世界衛生組織於2001年提出的國際功能、殘疾和健康分類系統「International Classification of Functioning, Disability and Health」（簡稱ICF）作出分析，探討柏友的心理狀況。

ICF是一個以人為本且考慮社會因素的分析框架，用於了解個人和環境如何影響柏友的心理狀況。儘管柏友的經歷和生活環境各不相同，我們仍可以使用ICF將柏友共同的症狀或問題分類，以便更好地了解他們目前的處境。

（一）從個人因素看柏友的心理轉變

由於負責管理情緒和肌肉活動的化學物質「多巴胺」減少，柏友可能要面對面容僵硬或平衡困難等問題，令他們在日常活動中，例如洗澡和上廁所時，變得難以照顧自己。因此，柏友可能需要依賴他人的協助和照顧。然而，這種依賴感可能會引起柏友的氣憤，讓他們認為自己變得「無用」，失去了自尊心和自信。除了日常活動的困難外，多巴胺的改變還會影響柏友的溝通表達方式。他們可能變得直率，容易與他人產生磨擦和爭執。這使得他們減少參與社交活動，從而感到孤獨。

（二）從環境因素看柏友的心理轉變

柏友的心理轉變與家人和朋友也息息相關，在剛確診患病的適應期中，大家也容易產生衝突，家人未必能完全理解柏友的狀況，可能會高估了柏友的身體能力，認為是柏友生活不夠積極，需要更多努力。這樣的誤解和衝突可能加劇柏友的壓力和負擔，導致更嚴重的心理問題。此外，社交場合的不便也會影響柏友的心理狀況，例如在公共場所行動不便、說話困難等，這些困難可能使他們感到尷尬和自卑。

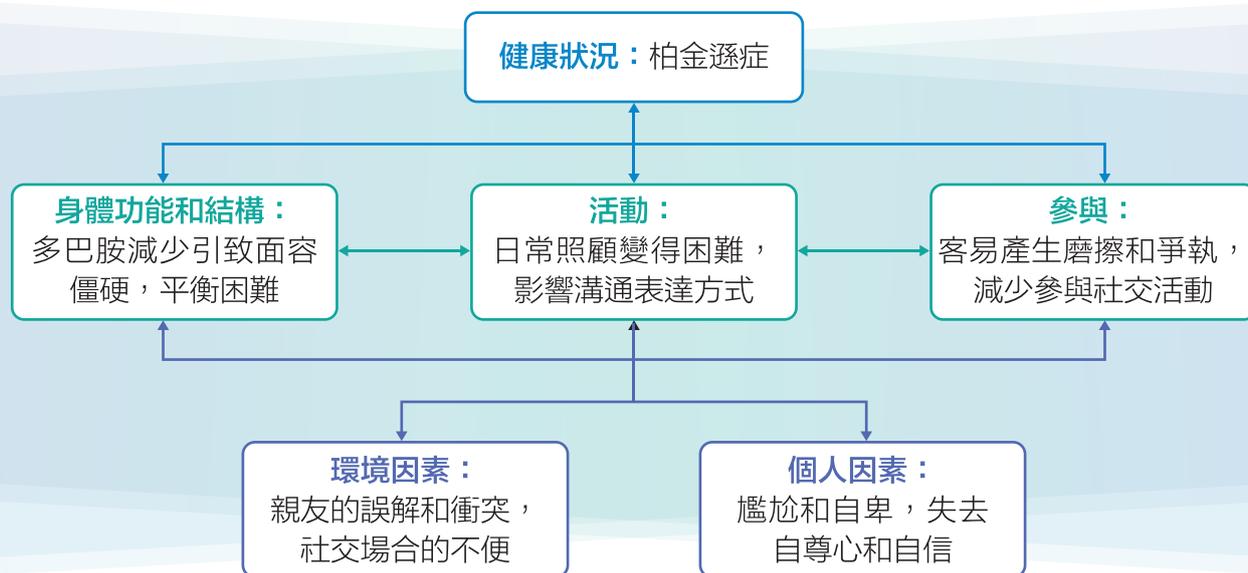
心理治療課程齊參與

由此可見，柏友的情緒和心理健康與參與活動息息相關。為避免在社交互動中引起自卑或尷尬，柏友可能會選擇封閉自己，雖然這樣能提供一時的舒暢，但他們日後遇到類似困難時容易產生反射性迴避行為，從而減少與社會的接觸。

要達致全面的復康，ICF指出僅改善身體功能是不足夠的，柏友還需要恢復參與社交活動。為幫助柏友能改善心理健康，香港復康會社區復康網絡以國際上新興且經科學證實有效的心理治療方法「接納與承諾治療」為基石，推出了「心靈啟動課程」及「靜觀奇變」兩大課程，課程教導參與者如何提高心靈彈性，減少負面情緒對自己的影響。如果您想瞭解更多服務詳情，歡迎掃描二維碼或透過電話與社區復康網絡各中心聯絡。



如何應用ICF去分析柏友的心理需求



柏

金

遜

症

短

訊

速

遞

深腦超聲波刺激術

深腦刺激手術用以治療處於患病晚期，對藥物反應不佳的帕金森症患者。醫生會在患者腦部植入電極，透過電極發出的電流刺激特定部位，從而產生治療作用。但是，隨時間過去，電極有可能會被腐蝕，電極周圍產生的疤痕組織也會阻礙電流的通過，因而可能須要更換。

最近，美國麻省理工學院科學家研究利用一條頭髮般粗幼的纖維來發出超聲波，以代替電極進行深腦刺激。超聲波無法穿透頭顱而抵達腦部深處的特定位置，因為顱骨對聲波是一種障礙，令其無法準確抵達目標位置，因此，還是須要把物件植入到腦部，透過它來發出超聲波。大部分神經都有離子通道，對機械性的刺激具有反應，例如聲波的震動，超聲波因而能夠誘發細胞的活動。

植入腦部的纖維由具彈性的聚合物製造，頂部包含一個帶有震動膜的鼓狀超音波換能器。震動膜內含有由微小電壓驅動的壓電薄膜，它會產生可以被附近細胞偵測得到的超音波。幼如髮絲的纖維能夠減低入侵性，發出的電量也低，甚少機會傷害腦部中的組織和主要血管。

在動物實驗中顯示，這方法能夠刺激海馬體神經元的活動，科學家又嘗試把纖維放在黑質之中，結果發現，背側紋狀體中的神經元因受到刺激而製造多巴胺。如深腦超聲波刺激手術研發成功的話，將會是治療帕金森症的一大突破。

資料來源：Medical Xpress，2024年6月4日

AI (人工智能) 篩選藥物快速十倍

在開發藥物的過程中，往往耗費時間以十年計，成本也極其昂貴，最後卻可能徒勞無功。有見及此，英國劍橋大學的科學家最近就利用AI技術的幫助，嘗試尋找有效治療帕金森症的化合物，所需時間比傳統方法快速十倍。

就現時所知，腦部 α -突觸核蛋白的不正常積聚，是觸發帕金森症的病理。科學家今次設計及利用AI工具，在存放了數以百萬計個條目的化學庫中，快速篩選出五個最有力阻斷蛋白積聚的化合物出來，再作進一步的研究，嘗試尋找能夠與澱粉樣蛋白聚集體結合併阻止其增殖的小分子。

研究團隊利用電腦運算，取代以實驗方式作出篩選。找到最具潛力的數種化合物之後，便會進一步進行實驗，揀選當中有力量可以阻斷蛋白積聚的，再將實驗所獲的數據輸入到AI的學習模式之中，讓它經過反覆的運算及篩選，而辨識出最有效力的化合物。

一向以來，要在龐大的化學庫中初步篩選出具有治療可能的藥物，需要數月，以至數年的時間。現在利用AI，初步的篩選過程就快速十倍，而成本也下降了千倍，換句話說，這加快了帕金森症患者最終獲得更佳治療藥物的時間。

資料來源：Science Daily，2024年4月17日

整理：潘詠珊

皮下注射左卡雙多巴

服用帕金森症藥物一段長時間後，藥效可能會出現「開關」的情況而影響活動能力。最近有研究證實皮下注射左卡雙多巴能夠有效增加藥效「開」的時間，提高活動能力。

為針對帕金森症藥效波動的問題，辛辛那提大學的學者嘗試對24小時經皮下注射左卡雙多巴，以及口服左卡雙多巴即時緩解藥物作出比較，並驗證前者是否有效和安全。這個第三階段的臨床測試於全球16個國家進行，參與者被隨機分成兩組，接受12週的研究，一組（128人）接受皮下注射左卡雙多巴，另一組（131人）接受口服左卡雙多巴藥物，並根據需要接受口服或皮下注射安慰劑，以達致雙盲的效果。

研究結果顯示，進行皮下注射的患者比口服藥物者，其藥效「開」的時間每日多出1.72小時，期間不會出現運動困難。實驗證實使用輸液泵是安全而有效的。學者認為，晚期的帕金森症患者如對藥物反應不佳而考慮接受深腦刺激手術前，可以先試試皮下注射藥物的方法。

研究中的輸液泵系統現時有待美國食品及藥物管理局批准使用。一旦獲批，患者便多了一項治療選擇。未來的研究方向會是：此法是否具長遠的治療效果，以及日後會否出現安全問題等。

上述研究結果已於三月份的Lancet Neurology學術期刊中發表。

資料來源：Medical Xpress，2024年4月13日

跳舞有益身心

悠揚樂韻下，身體隨節奏擺動，踏出曼妙舞姿，箇中樂趣與滿足感，非其他運動所能比擬。

瑞典一項研究指出，帕金森症患者參與一項2001年由美國開始、為帕金森症患者而設計的舞蹈活動後，不單是患者，連親人也感到患者的活動能力和情緒改善了，活動所帶來的愉悅感，令患者與照顧者變得更親近。

帕金森症患者多活動身體是很重要的，跳舞能夠健體，同時也是一種社交，還很好玩呢！過往已有一些研究指出，為帕金森症患者設計的舞蹈課程有益身心。今次的研究則進一步指出，跳舞為身心帶來的改善，不單是患者的主觀感受，連身邊的親人也看得到。

雖然今次的研究人數只有25人，但也有一定的意義。大部分參加者表示舞蹈課程對身體和情緒都有益處。差不多全部參加者均同意跳舞為他們帶來快樂。21人當中，有17人認為跳舞課程有助改善其平衡力。

學者然後訪問參加者的親人，全部均認為患者在音樂節奏下活動變得較靈活，表現比想像之中好。跳舞對情緒的正面影響，在親人眼中也顯而易見。有親人表示，患者在跳舞時臉上顯露的那種笑容，是在平日生活中看不見的。

既然如此，柏友們，齊來舞！舞！舞吧！

資料來源：Parkinson's news today，2024年5月17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) 2396 6468

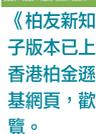
如選擇停止收取《柏友新知》的印刷版本，請在合適的方格填上✓號： 本人/機構不需要繼續收取《柏友新知》印刷版本。
填妥後請選擇以下任何一項方式通知秘書處：傳真：(852) 2396 6465 | WhatsApp: (852) 9545 1003 | 電郵：info@hkpdf.org.hk

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

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

 PD Channel

 PD Podcast

 Listen on Apple Podcasts

 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：_____