

喜躍鳳凰



繪畫：柏友 葉影霞

最新療法：
免疫抑制劑有望延緩柏金遜症

外骨骼可望解決凍步問題？

什麼是口肌訓練？

賽馬會「柏動愛」柏金遜症關懷計劃

柏金遜症患者的社交功能和
社交退縮——職業治療師的建議

柏金遜症安心出遊指南——
做好準備，精彩起行



好消息!!



柏友知聲

現已正式上傳到YouTube!

現在你可以在YouTube上輕鬆收聽我們的精彩內容！無論你是在家中、工作，還是休閒時刻，柏友知聲都將陪伴你，帶來深度訪談和有趣話題。

別忘了訂閱我們的YouTube頻道，隨時掌握最新的節目更新！讓我們一起探索更多有趣的故事和觀點！

第一集 - 甚麼是柏金遜症

第二集 - 言語治療

第三集 - 家居改善

第四集 - 營養飲食

第五集 - 正念瑜伽

第六集 - 心理健康護理

第七集 - 藥物治療

第八集 - 吞嚥困難

第九集 - 手術治療

第十集 - 中醫角度：痛症

第十一集 - 遺傳 & 基因突變

第十二集 - 幻覺

第十三集 - 物理治療：行路困難

第十四集 - 物理治療

第十五集 - 照顧者分享

立即觀看!



HongKongPDF

與帕金森症共存，除了接受藥物治療，亦需配合多元化的輔助療法，方能有效控制病情，提升生活質素。本期我們繼續為讀者呈現各項治療的最新進展。我將撰文介紹英國劍橋大學近期一項具突破性的研究，探討免疫抑制療法在延緩帕金森症病程方面的可能性。該研究已完成第二期臨床試驗，結果令人鼓舞，期望未來能為根治帕金森症開啟新篇章。

物理治療師麥潔儀教授則分享外骨骼裝置在改善患者「凍步」現象上的應用，初步研究顯示成效顯著。言語治療師關陳立穎博士本期則深入探討口肌訓練的科學基礎，並介紹適合帕金森症患者的訓練方法。

除了積極治療，柏友亦應適時放鬆心情，轉移注意力，多與親友相聚，甚至安排外地旅遊，善待自己。職業治療師關恪怡指出，帕金森症可能導致社交退縮，她提出15項具體建議，協助患者提升及維持日常生活的獨立性，從而促進社交參與。社工文思懿則鼓勵大家勇於探索世界，並提供多項實用旅遊貼士，讓柏友即使身患疾病，只要事前準備充分，亦能安心出行。

希望柏友努力與疾病同行，活出精彩人生。

歐陽敏醫生
柏友新知編輯委員會總編輯
二零二五年九月

目錄

04 最新療法：
免疫抑制劑有望延緩帕金森症

06 外骨骼可望解決凍步問題？

08 什麼是口肌訓練？

10 賽馬會「柏動愛」
帕金森症關懷計劃

13 帕金森症患者的社交功能和
社交退縮——職業治療師的
建議

16 帕金森症安心出遊指南——
做好準備，精彩起行

18 帕金森症短訊速遞

柏友新知

2025年9月 第75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、郭欣欣教授、廖潔嫻、關恪怡、羅敏姿、吳順珠、陳曉光 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。



最新療法：

免疫抑制劑有望延緩帕金森症

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

到目前為止，仍未有醫學方法能夠根治或有效延緩帕金森症的進程，但是，英國劍橋大學近期進行的一項臨床試驗帶來了突破性的進展，為免疫抑制療法可能延緩帕金森症的病程提供了強而有力的科學依據。今天，就讓我們看看這份劃時代的研究報告吧。

研究源起

近年來，免疫系統在帕金森症中所產生的作用愈來愈受到關注，尤其是周邊免疫反應和中樞免疫系統（CNS）的炎症反應。在很多腦神經退化性疾病中，免疫系統的過度活躍與疾病進展有密切關聯，尤其是微膠細胞（Microglia）在大腦內的過度活躍。現有的研究指出，帕金森症患者的免疫系統出現過度活躍的情況，導致發炎及神經退化，因此，使用免疫抑制劑來減少這些免疫反應可能是一種有效的治療策略。

研究中的免疫抑制劑

在英國劍橋大學的研究中，學者就希望驗證免疫抑制劑Azathioprine能否改變帕金森症的病程。Azathioprine是一種已廣泛使用的周邊免疫抑制劑，主要用於治療類風濕性關節炎及炎症性腸病，也用於器官移植後的免疫排斥反應。其作用是抑制免疫細胞的增殖，從而減少免疫反應。

研究目的與假設

這篇研究的主要目的是評估Azathioprine是否能夠作為一種有效的免疫調節療法來延緩帕金森症的病程，特別是處於早期階段的帕金森症患者而言。具體的研究假設是：

概念驗證

Azathioprine能延緩帕金森症的進展，特別是運動和認知功能的惡化。

機制驗證

該藥物通過調節周邊免疫系統來達到效果，並且能減少微膠細胞的激活，從而抑制中樞免疫系統的炎症反應。

研究類型

這是一個隨機、雙盲、安慰劑對照的第二期臨床試驗，目的是在一小群帕金森症患者中評估Azathioprine的初步效果和安全性。

研究對象

研究對象為66位早期帕金森症患者

納入標準：

- 研究對象年齡為40至75歲，診斷為早期帕金森症的患者（診斷未滿三年）。
- 這些患者未接受過免疫抑制治療，且有較高的疾病進展風險。

排除標準：

- 有其他重大疾病（如免疫系統疾病、癌症等），或者曾有過肝臟、腎臟、心血管疾病等不適合使用免疫抑制劑的情況。

研究方法

研究將參與者隨機分為Azathioprine組和安慰劑組，兩組的治療時間為十二個月，隨後的跟進期為六個月。

Azathioprine組：

每日口服50毫克Azathioprine，並逐步增加劑量，最終達到每天100毫克。

安慰劑組：

每日口服無活性成分的藥物。

檢測方法

- 在十二個月後，以綜合帕金森症評分表（MDS-UPDRS）來量度總分的變化
- 使用正電子斷層掃描（PET）影像技術，測量微膠細胞（Microglia）在腦中的活動。
- 探討免疫細胞、細胞因子、免疫球蛋白等免疫標誌物的變化。
- 測量認知功能、生活品質和非運動症狀等。

研究結果

研究結果顯示，接受Azathioprine的患者，其運動症狀有明顯的改善，在步行、穿衣、寫字時變得輕鬆。在認知能力方面，那些疾病進展得較快的患者，其記憶力及思考能力都得到改善。有趣的是，藥物的效果存在性別差異，女性患者較男性患者在運動症狀方面出現更顯著的改善。

這研究也顯示，在帕金森症患者身上使用Azathioprine是安全的。

研究限制

這是首個針對帕金森症的周邊免疫抑制劑臨床試驗，開創了新的研究方向，將免疫治療納入神經退化性疾病的治療框架。不過，此研究仍有其限制。首先，它僅在單一中心進行，樣本數量相對較少，未來需要更大規模的多中心試驗來驗證其效果。另外，研究時間僅為十二個月，這對於神經退化性疾病來說可能過於短暫，尚不足以觀察長期的臨床效果或副作用。

雖然如此，若最終結果顯示Azathioprine具有正面效果，將會為帕金森症的治療開辟新路徑，未來可能會有更多臨床試驗針對其他免疫抑制劑進行探索，還可能有助免疫調節療法應用到其他腦神經退化性疾病的治療上。



外骨骼可望解決凍步問題？

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



步行困難是帕金森症的標誌性特徵，其表現包括步行速度緩慢、步幅短小、步態多變，以及行走費力等。隨着病情進展，大部分患者會經歷「凍步」（Freezing of Gait）現象。凍步是一種嚴重的步態障礙，即使患者有步行的意圖，雙腳的向前運動卻會間歇性消失或顯著減弱。經歷凍步的患者常形容此現象為「感覺雙腿像被黏在地板上一樣」。凍步可能導致一系列嚴重後果，包括完全喪失行動能力與獨立性、增加跌倒風險、加重殘疾程度，以及生活質素下降。目前，藥物、手術及行為治療在改善凍步方面的效果有限且短暫，因此我們亟需探索更有效的治療方式，例如運用先進科技來解決凍步問題。

什麼是外骨骼？

外骨骼是一種可穿戴式裝置，旨在提升使用者的身體活動能力。它穿戴於身體外部，結構可以是柔性或剛性，能夠提供支撐、動力與活動能力。「硬外骨骼」由堅固材料製成，通常用於搬運重物，或輔助嚴重損傷的患者恢復行動能力；「軟外骨骼」則以具彈性的布料製作，設計目的在於協助患者做出更自然的動作。

外骨骼有幾個組成部分

感應器：負責偵測使用者的動作與意圖。

促動器（Actuators）：如馬達或其他驅動裝置，用以協助完成動作，或提供適當的阻力。

控制系統：透過演算法，根據使用者的輸入與感應器收集的數據，協調外骨骼的運作。

硬外骨骼的用途

硬外骨骼目前廣泛應用於活動能力受損患者的復康訓練，例如中風、腦部損傷及帕金森症患者。堅硬的外骨骼能支撐整個下身，並透過發動機協助腿部運動。對於活動能力嚴重受限的患者，通常會在物理治療師的臨床監督下使用外骨骼進行站立與步行訓練。這類結構化的訓練旨在提升患者的功能性運動能力、肌力與耐力。大量臨床研究已證實，硬外骨骼能有效改善腦神經受損患者的運動表現。

柔軟外骨骼的用途

美國哈佛大學工程與應用科學學院與波士頓大學健康與康復科學學院的研究人員共同研發了一款名為 **Exosuit** 的柔軟外骨骼。這項技術由工程師、復康科研人員、物理治療師、生物力學技師及服裝設計師攜手合作完成。**Exosuit** 採用柔軟的布料製成，使用者在步行時動作更自然。

該裝置透過穿戴於腰部及大腿的連線式促動器與感應器運作。演算法會分析感應器收集得到的運動數據，以估算步態階段，並根據使用者的肌肉活動提供輔助動力。此外，骨骼主要針對輕度至中度活動能力受損的患者，目的是改善其平衡能力與步態力學。

柔軟外骨骼的研究成果

研究團隊曾針對一位七十三歲的帕金森症患者進行研究，以評估柔軟外骨骼在預防凍步方面的效果。該名患者每天經歷超過十次嚴重且導致行動中斷的凍步現象，並因此頻繁跌倒。由於凍步情況嚴重，他在室內行走時必須扶牆以防跌倒，且已無法在社區中自由活動。在研究期間，患者持續使用柔軟外骨骼達六個月，研究團隊每月進行一次觀察與評估。最終研究結果刊登於2024年《自然醫學》(Nature Medicine) 期刊。

研究結果

1. 凍步消失

柔軟外骨骼有效消除參與者在室內 (0% vs 39%) 及室外 (6% vs 63%) 行走時的凍步現象。患者甚至能在步行時同時進行對話，且未出現凍步，這在未穿戴柔軟外骨骼的情況下極為罕見。



2. 步態參數改善

柔軟外骨骼在腿部擺動時能輕推髖部，協助患者踏出更大步伐。患者表示，外骨骼幫助他邁步更有力，並注意到當外骨骼未發揮作用時，腳步會顯得拖沓。與未穿戴外骨骼相比，穿戴後患者步行速度提升 (每秒快0.18米)、步行距離增加 (+55%)，且步態品質改善 (步態變異性下降25%)。

3. 提升活動能力與獨立性

研究顯示柔軟外骨骼具備治療凍步的潛力，能協助帕金森症患者重獲行動能力與生活自主性。使用者能步行更長時間，有助維持生活質素。



更多研究正在進行中

這項個案研究顯示，柔軟型機械人服裝能有效預防凍步，為技術創新注入動力，以應對這項嚴重但尚未獲得充分解決的臨床挑戰。研究結果指出，柔軟可穿戴機械人技術有望改善帕金森症患者的步態與平衡能力。目前已完成一項初步研究，旨在評估於復康訓練中使用外骨骼的可行性，並收集其對步行與平衡力的初步成效數據。正在進行的縱向研究則聚焦於柔軟外骨骼對活動能力的長期益處，並強調精準評估、系統訓練與專業監督的重要性，以最大程度降低跌倒風險，同時提升患者的活動能力與生活質素。持續的研究將有助於進一步驗證這些初步發現，並深入探索柔軟穿戴式機械人服裝對帕金森症患者的運動功能與整體健康的長遠影響。

參考資料：

Kim J, Porciuncula F, Yang HD, et al. Soft robotic apparel to avert freezing of gait in Parkinson's disease. Nature Medicine 2024;30:177-185



什麼是口肌訓練？

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

相信很多柏金遜症患者在言語治療師那裡聽過或者學過口肌訓練（Oromotor Exercises）。

到底口肌訓練是什麼呢？

口肌訓練是為了增進語音與吞嚥相關肌肉的活動範圍、運動速度及肌肉力量的一系列動作練習。這些訓練包括上唇、下唇、前舌、後舌、軟齶、下顎及上顎的肌肉鍛鍊。

口肌訓練的例子有哪些？

- 持續發音（例如長時間發出「啊——」聲）
- 單一音節的音高上升與下降練習
- 嘴唇交替地噉起與展開
- 舌尖交替上抬與下壓
- 舌頭交替左右移動
- 快速重複單一音節或音節組合（例如「趴趴趴趴」或「趴他卡趴他卡pataka pataka」）
- 用力呼氣訓練，包括使用呼氣肌肉訓練器（Expiratory Muscle Strengthening Training（EMST））等輔助工具

支持口肌訓練的科學原理

- 口肌訓練可增強口腔肌肉的力量與耐力，有助於改善語音與吞嚥功能，特別是在像柏金遜症這類影響運動功能的神經退化性疾病中。由於柏金遜症會影響口腔、發聲及呼吸相關的骨骼肌，使其運動變慢（動作遲緩）、僵硬，並可能產生顫抖，口肌訓練有助於減少這些運動遲緩的問題。
- 口肌訓練能提升肌肉動員效率，有助於對抗柏金遜症所造成的動作遲緩（Bradykinesia）或運動不能（Akinesia）。

反對口肌訓練的科學原理

- 發聲與吞嚥所需的肌肉力量，其實小於口肌訓練中所訓練的力量。
- 多數口肌訓練是訓練非語音動作的肌群，這些訓練不一定能夠轉化為實際語音表現的提升。
- 語音與吞嚥功能是複雜且由大腦主導的神經肌肉協調運作，並不只是肌肉強度問題。由於口肌訓練主要集中於肌肉訓練，無法涵蓋語音與吞嚥功能所需的整體協調與精細控制。¹

口肌訓練的可能成效

短期：

- 增強相關肌群的力量
- 對語音與吞嚥功能有間接性的幫助
- 特別是對吞嚥功能的效益較為明顯²

長期：

- 成效尚不明確。³



帕金森症患者進行口肌訓練有什麼好處？

1. 把口肌訓練作為言語治療的熱身活動
2. 口肌訓練完成後立刻進行說話訓練
3. 選擇與言語任務相近的口肌訓練（例如快速重複音節練習）
4. 多樣化訓練內容，而非單一練習（例如同時做持續發音、音節重複與音高變化的訓練，而非僅做持續發音訓練。）
5. 根據目標功能選擇合適的口肌訓練：
 - 若目的是改善**語音**，可選擇如「多音節重複」、「大聲持續發音」等練習
 - 若目的是改善**吞嚥**，可選擇如「使用EMST 呼氣肌肉訓練器吹氣訓練」、「訓練咳嗽力量」等項目。

哪些口肌訓練對帕金森症特別有幫助？

1. **持續發音訓練**
有助提高大聲說話時所需的肺活量控制。
2. **快速音節重複訓練**
改善語速遲緩的情況。
3. **EMST呼氣肌肉訓練**
增強咳嗽力量，有助於咳出誤吞或吸入的異物。

結語

對於帕金森症引致的說話功能及吞嚥功能障礙，部分口肌訓練能夠適度增加患者的口肌力度及口肌運動幅度。口肌訓練非常適合帕金森症患者在接受言語及吞嚥治療前作為熱身，而真正可以提升患者說話及吞嚥功能的，是針對性而個人化的言語及吞嚥治療。

參考資料：

1. McCauley, R. J., Strand, E., Lof, G. L., Schooling, T., & Frymark, T. (2009). Evidence-based systematic review: Effects of nonspeech oral motor exercises on speech.
2. Saleem, S., Miles, A., & Allen, J. (2025). Effects of LSVT LOUD and EMST in individuals with Parkinson's disease: A two arm non-randomized clinical trial. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 1-15.
3. Hodge, M. M. (2002). Nonspeech oral motor treatment approaches for dysarthria: Perspectives on a controversial clinical practice. *Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 12(4), 22-28.
4. Navas-Garrido, I., Martín-Núñez, J., Raya-Benítez, J., Granados-Santiago, M., Navas-Otero, A., López-López, L., & Valenza, M. C. (2025, May). Respiratory Muscle Strength Training in Parkinson's Disease—A Systematic Review and Meta-Analysis. In *Healthcare* (Vol. 13, No. 10, p. 1214).

賽馬會「柏動愛」 帕金森症關懷計劃

文 郭欣欣教授 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

賽馬會「柏動愛」帕金森症關懷計劃（「柏動愛」）於六至七月期間舉辦了一系列面向不同對象的培訓與活動，包括：具即興戲劇元素的「一人一故事劇場」、專為社福及醫護人員而設的身心健康工作坊，以及讓柏友快樂舞動的Dance for PD®教師資格培訓工作坊。現在，就讓我們一同回顧「柏動愛」的一系列精彩活動吧！

「一人一故事劇場」

「柏動愛」與言遇劇團及香港婦女中心協會賽馬會華富中心（Bilibala姊妹劇團）合作，為柏友及照顧者帶來了「一人一故事劇場」（Playback Theatre）。這是一種即興演出的劇場形式，透過參加者分享生命故事，由成員即興以肢體、音樂、戲劇等方式演繹出來。參加者可透過遊戲、分享與戲劇協作，學習如何表達與聆聽他人的故事。



在採排過程中，主持人首先引導參加者以動作及分享自己喜愛的事物，藉此打開心扉。接著進行肢體模仿練習，參加者模仿他人身體不同部位的動作，並配合聲音，從而更深入理解劇場中身體語言的表達方式。其後，主持人帶領大家分享個人故事。聆聽他人分享後，有參加者會從一系列表情符號中選擇一個作為回應；亦有參加者透過模擬演出，以自身肢體演繹對方的故事。最後，有參加者講述自己的心路歷程，成員則輕拍其肩膀，並以「我」字開首，將對方的經歷轉化為自己的讀白。隨著故事的深入，情感逐漸流露，心靈之間的連結也愈加深厚，呈現出豐富的層次與深度。

在最近一次演出中，主持人引導參加者向在場觀眾分享自己的心路歷程。成員即興將故事轉化為劇場演出，作為禮物送給分享者。演出結束後，大家以「我記得……」為開端，回顧整場演出。有柏友分享，確診帕金森症後，他明白生命中有許多事情難以掌控，但只要改變觀點，事情就會變得不一樣。他現正學習與全新的自己相處。亦有柏友表示，很感恩能遇上同路人，在面對病情時彼此支持。

透過「一人一故事劇場」，大家建立了深厚而親密的情感連結，每一個人的故事都在交流中找到共鳴。

「柏動愛」亦與正念（靜觀）研究者及瑜伽社會企業合作，為醫護及社福人員舉辦了自我關懷正念講座，以及頌鉢伸展與靜觀減壓瑜伽體驗，讓他們在繁忙生活中獲得片刻寧靜。

正念研究者 Stephen Batchelor 及 Martine Batchelor 率先帶來一場自我關懷正念講座。活動由正念行走開始，參加者逐步踏出腳步，細心感受身體各部分的反應，體會外界的聲音、景物與溫度，內心逐漸趨於平靜。

Stephen及Martine接著介紹了正念關懷的四個階段理論：

1. 認識苦痛（Suffering）：
真誠地感受當下的心理或生理經驗。
2. 情緒反應的產生（Reactivity Arising）：
因負面感受或重複思考過往經歷而產生情緒反應。
3. 情緒反應的平息（Reactivity Ceasing）：
意識到反應後，學習放下執著，逐漸平靜內心。
4. 形成生命道路（Pathing）：
這些經驗累積成為生命中的一條道路，不僅療癒自己，也能成為他人前行的參考。

完成正念練習與冥想體驗後，參加者學會將注意力由外界聲音與內心思緒，慢慢轉移至自身，發現原本困擾的大事，其實只是萬物之間的一個微小片段。

有參加者分享，當腦海浮現正面或負面想法時，正念智慧能幫助自己接納這些念頭而不加批判。有服務長者的參加者表示，講座提升了他對自身與周遭環境的覺察能力，學會專注當下所擁有的事物，並理解「苦痛」不一定是重大事件，身邊微小的變化也值得關注。亦有參加者指出，現今社會充滿挑戰，人們常因微小念頭而陷入鑽牛角尖，正念練習讓他學會接受不完美的想法。雖然無法控制外在環境的發展，但我們可以改變自己的心態，以更樂觀的方式面對挑戰。

除了正念講座外，瑜伽社會企業亦為醫護及社福人員安排一項頌鉢伸展與靜觀減壓瑜伽體驗。導師首先介紹壓力的特質，並透過呼吸、瑜伽體式及正念練習，引導參加者將注意力由外界聲音轉向自身，以紓緩情緒、減輕壓力。在深度放鬆環節中，參加者練習多種修復瑜伽動作，配合頌鉢柔和的聲音，身心得以平靜歇息。導師亦介紹了椅子瑜伽的動作，讓參加者即使坐在椅子上也能伸展身體。參加者不僅體驗深度放鬆，也學會了簡單的呼吸與瑜伽體式，日後更可應用於服務對象之中。



Dance for PD® 教師資格培訓

七月初，「柏動愛」邀請了Dance for Parkinson's Australia創辦人及總監 Erica Rose Jeffrey博士，為舞者、舞蹈教師、運動教練，以及社福與醫護人員舉辦 Dance for PD® 教師資格培訓工作坊。培訓中，Erica 除了介紹 Dance for Parkinson's 的理念與課程特色，也講解如何運用創作、教學與學習策略，為柏友設計安全且有效的舞蹈課程，讓他們能享受舞蹈所帶來的樂趣。



Dance for PD® 的其中一個特色是強調身體與音樂的結合，不同舞蹈背景的人都能參與其中。工作坊以參加者互相觸碰手指打招呼開始，接著延伸至手肘、膝蓋、腳趾，最後混合使用不同身體部位，創造出獨特的舞蹈。課堂中的舞步由個人動作開始，逐步發展成為與身旁學員合作，最終形成群體舞蹈。Dance for Parkinson's 鼓勵柏友與其他學員保持互動，在群體中一同享受舞動的樂趣。



另一個重要元素是鼓勵參加者發揮創意。Erica 從日常生活中取材，例如運動、節日與場景，並透過肢體動作與道具轉化為舞步。有參加者表示最喜歡中秋節，Erica 便與大家將嫦娥奔月、太空漫步等動作串連成舞蹈，並加入瑜伽動作，幫助柏友伸展身體。

Erica 指出，柏友最關注的是身體的靈活性與協調性，因服藥後身體狀況可能不穩定，容易引發焦慮。為了讓柏友安全地享受舞蹈，Dance for PD® 的課程設計具高度彈性，不僅可調整人數，也能根據學員的活動能力安排課堂內容。若學員需坐在輪椅或椅子上參與課堂，導師需考慮如何安全地協助他們轉換動作，並安排助教示範上半身動作。音樂速度與舞步難度亦可根據學員狀況作出調整。若學員感到緊張或難以控制動作，Erica 建議使用簡單字詞與比喻，加上鼓勵性的語句輔助，並放慢節奏，讓學員慢慢完成動作。

工作坊結束時，Erica 表示非常高興能在香港遇到一群熱心服務柏友的舞者、舞蹈教師與社福及醫護人員，共同形成一個充滿關愛的社群，對帕金森症患者的支援至關重要。她亦感謝參加者透過舞蹈向她介紹香港的獨特文化。有資深舞者分享，他感受到群體的凝聚力，大家一同舞動，為柏友群體帶來深遠的正面影響。亦有舞蹈教師表示重新體會到舞蹈的初衷——舞蹈無分對象，不需具備舞蹈背景，也能享受舞動的樂趣。

結語

「一人一故事劇場」演出、身心健康工作坊及Dance for PD® 教師資格培訓現已完滿結束，感謝柏友與照顧者真誠分享他們的生命故事，劇團及各位講者精心準備一系列培訓及活動，以及參加者們踴躍參與各活動。

「柏動愛」亦將於2025年下半年推出更多身心健康課程，誠邀柏友及關注帕金森症的朋友踴躍參與各項活動，一同促進身心健康。

賽馬會「柏動愛」帕金森症關懷計劃查詢：

5218 1351 (WhatsApp或致電) | hkjcpd01@hku.hk

計劃詳情



計劃網頁



Facebook



Instagram



帕金森症初步風險
評估問卷



風險管理及身心健康
課程報名表



患者(柏友)身心健康
研究報名表



帕金森症患者的社交功能和 社交退縮—— 職業治療師的建議

文 關恪怡 香港帕金森症基金教育與培訓委員會成員
伊利沙伯醫院資深職業治療師

整理 潘詠珊

如上期所述，由於帕金森症帶來的各種症狀，患者往往較少參與社交活動，獨處時間因而增加。這些因素相互影響，形成一個孤立的惡性循環，對整體生活質量造成負面影響。

職業治療師重視個人在日常生活中的獨立性。當帕金森症導致社交退縮時，便需要不同方面的介入，提升社交參與、促進人際聯繫、減少孤獨感，從而改善整體生活質量。

以下是職業治療師提出的15項建議，旨在鼓勵柏友社交參與，並減少社交退縮。



改善／維持功能



認識並保持穩定情緒



擁抱並營造支持性的環境

改善／維持功能

其目的是盡可能提升並維持個人在日常生活中的獨立性。

1. 建立日常習慣

製訂日常時間表，為各種活動建立恆常習慣，包括安排時間參加社交活動。這有助於柏友根據自身的身體與心理狀況，靈活地參與活動。

例子：

可考慮與朋友或家人定期見面，以減少每次計劃所帶來的認知負擔。

2. 簡化任務

(將複雜任務分解為
簡易管理的步驟)

選擇參加合適的活動，是簡化任務的一種方式。

例子：

參加社區課程通常只需要最少的準備，並且有活動人員提供支援。

參加支援小組的活動則代表有固定的活動安排和討論主題，有助於促進交流、減少壓力。



3. 參加自己喜愛的活動 是重要！

運動的類型不如持之以恆的參與來得重要。對於帕金森症患者而言，運動不僅有助於促進社交互動，還能提升生活樂趣，並降低抑鬱與焦慮的風險。

例子：

伸展運動、步行、舞蹈、音樂療法、太極、氣功、瑜伽等。

4. 認知和解決問題訓練

認知訓練：有助於加強記憶與注意力，提升對話時的專注力及短期記憶的維持能力。

解決問題訓練：透過情境學習或角色扮演練習，可協助帕金森症患者在對話中作出恰當回應，並學習如何應對社交上的挑戰，例如在公共場合因運動障礙而感到尷尬的情況。

5. 社交技能訓練

(增強溝通，建立關係
並改善社交互動)

訓練可改善對話技巧與非語言溝通能力，幫助識別情感與社交線索。透過角色扮演模擬社交情境，有助於建立信心與提升社交技能。

認識並保持穩定情緒

6. 承認情緒

認識並接納柏友所感受到的悲傷、恐懼或尷尬情緒，是真實且重要的一步。

7. 改善低落動機

策略包括：

- 設定容易達成的小目標，以累積成功經驗。
- 慶祝每一次小成功，增強自信心。
- 嘗試新穎有趣的事物，激發興趣與參與感。

8. 採取應對策略

透過正念練習，如冥想或深呼吸，有助於管理情緒問題並減輕壓力。

9. 管理焦慮和抑鬱

在感到焦慮或抑鬱時，應主動尋求專業協助，並確保定期接受適切的治療。

10. 尋求同伴支持

加入支持小組，或與了解帕金森症挑戰的同伴建立聯繫，有助於獲得同路人的經驗分享，並感受到團體的歸屬感。



擁抱並營造支持性的環境

能促進更深的情感聯繫，有助於改善情緒健康，並減少心理健康問題的風險。

11. 鼓勵家庭參與

透過讓家人參與護理流程與決策，能建立更緊密的聯繫，並培養協作管理帕金森症的方式。

12. 加強情感聯繫

來自家人和朋友的強大情感支持，對於應對挑戰至關重要。開放且誠實的對話有助於建立信任與理解的關係；定期表達對所獲支持的感激，也能進一步強化積極的人際連結。

13. 參與支持網絡

參加支持小組或社區服務，有助於改善社交聯繫，拓展家庭與朋友以外的社交圈。

例如：

香港帕金森症會、香港復康會或社區日間護理中心等。

14. 與專業醫護保持溝通

認識自己的症狀，並記住你並不孤單。與醫療專業人員保持定期溝通，有助於強化管理策略，並確保獲得適切的護理與支援。

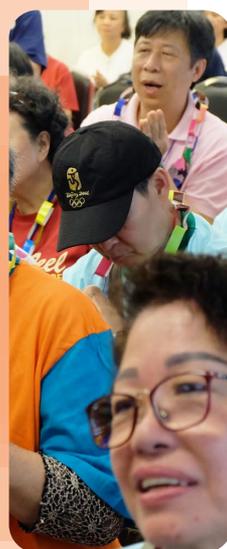
15. 掌握最新信息

透過多種形式，如書面資料、影片及播客，持續掌握帕金森症的最新資訊，有助於提升自我認知與管理能力。

這也能為你在社交情境中與他人分享相關知識提供有力的素材。

帕金森症資料庫：

- 香港帕金森症基金
<https://www.hkpdf.org.hk>
- 香港帕金森症會
<https://hkpda.org>
- 賽馬會「柏動愛」帕金森症關懷計劃
<https://www.jcpdmovincare.hku.hk/>
- Parkinson's Foundation
<https://www.parkinson.org/>
- The Michael J. Fox Foundation
<https://www.michaeljfox.org/>
- Parkinson's UK
<https://www.parkinsons.org.uk/>



參考資料：

McNamara, P., Stavitsky, K., Durso, R., & Harris, E. (2010). The impact of clinical and cognitive variables on social functioning in Parkinson's disease: Patient versus examiner estimates. *Parkinson's Disease*, 2010.

Sjödahl Hammarlund, C., Westergren, A., Åström, I., Edberg, A. K., & Hagell, P. (2018). The Impact of Living with Parkinson's Disease: Balancing within a Web of Needs and Demands. *Parkinson's Disease*, 2018.

Stubbings, G., & Vliem, T. (2007). *Parkinson's Disease and Occupational Therapy: Evidence Based Practice (Master's thesis)*. University of North Dakota.

柏金遜症安心出遊指南—— 做好準備，精彩起行

文 文思認 香港復康會社區復康網絡註冊社工

整理 潘詠珊

對大多數人而言，出外旅遊是放鬆身心、開拓眼界的重要體驗；但對許多柏金遜症患者來說，一想到體力負荷、藥物安排、交通挑戰及陌生環境等顧慮，往往會感到卻步。然而，旅行並非遙不可及，只要做好準備、建立信心，柏友同樣可以把握當下，勇敢探索世界。

踏出第一步：活動與參與的力量

世界衛生組織的《國際功能、殘疾與健康分類系統》（ICF）強調，真正的健康不僅關乎身體狀況，更包括生活中的「活動」與「參與」。柏友積極參與社會及日常活動，有助顯著提升生活質素。旅行正是其中一項積極活動，不僅帶來新鮮體驗與生活目標，也能擴闊社交圈子、舒緩情緒，進一步增強自信與生活滿足感。

有計劃就不怕——旅行準備與實用貼士

許多柏友在計劃旅行時，常會擔心面對陌生環境、身體突發狀況、交通不便，或擔心影響旅伴的行程。其實，根據眾多柏友的親身經驗，只要事前充分準備與細心規劃，旅程完全可以愉快又安心！

1. 諮詢醫護意見

- 事前諮詢醫護人員，制定合理行程，並討論藥物安排及突發狀況的應對方法。
- 預備病歷摘要及藥物證明，以便需要時出示。

2. 藥物安排與飲食調節

- 帶齊所需藥物，並多備五至七日劑量以備不時之需。
- 將藥物分別放於隨身包、行李箱及同行親友行李中，避免遺漏。
- 設定鬧鐘提醒按時服藥。
- 注意含味精及油膩食物可能影響藥效。多補充水分，保持高纖飲食以預防便秘。
- 根據時差或就餐時間靈活調整服藥時間，建議行前與醫護人員溝通。



3. 行程安排

- 根據自身健康狀況，細心研究目的地的交通、設施與路線，預先規劃行程。
- 安排充足休息時間，避免過度疲勞，量力而為。
- 提早查詢航空公司、機場或其他交通工具的無障礙設施與優先登機服務。
- 預訂設有無障礙設施（如扶手、企缸、平坦地板）的住宿房型。
- 無論跟團或自由行，選擇令自己感到安心的旅遊模式。



4. 長途交通對策

- 優先選擇靠近洗手間及方便上下車的座位。
- 定時起身活動，可攜帶伸展或按摩小工具舒緩身體，並在車上活動關節。
- 長途乘車或搭飛機前先安排如廁。

5. 克服旅途難題

- 身體不適：不勉強趕行程，適時休息，量力而為，讓同行親友了解自身狀況與協助方式。
- 善用器材：旅途中可使用輪椅及拐杖等輔助工具。
- 如廁規劃：行前掌握沿途及目的地洗手間位置。
- 環境適應：人多時可提早出門或選擇非繁忙時段；遇溫差大的景點可採洋蔥式穿搭。
- 提前聯絡：如有需要，可預先聯繫景點、交通及住宿單位，尋求協助。

6. 靈活應變，輕鬆應對

- 根據身體狀況靈活調整行程，毋須勉強完成所有計劃。
- 旅途中難免「計劃不如預期」，學習輕鬆面對小插曲，將其視為新體驗，積極適應更自在。
- 如遇困難，主動向同行親友或當地工作人員求助，陌生人往往也樂意伸出援手。

活在當下——你的旅程，由你主導

帕金森症無法定義你的人生，更不能阻止你探索世界的美好。只要事前準備充足、調節步伐、保留彈性，再加上同行親友的支持與陪伴，每位柏友都能夠享受旅程帶來的驚喜與成就。



許多柏友分享，旅行過後發現自己的體力與應對能力比想像中更堅強，讓他們更懂得珍惜當下，把握身心狀態，盡情享受生活中的每一種體驗。每一次出行，都是「活動」與「參與」的具體實踐，無論是遠遊、短途或本地遊，每一趟旅程，都是自我突破與享受生命的新一章。

香港復康會社區復康網絡 (CRN)

推動「活動」與「參與」，靠的不只是柏友個人，更需要社區力量。香港復康會社區復康網絡 (CRN) 致力為帕金森症患者提供社區復康支援服務，提升應對疾病的能力和信心，同時聯繫同路人，促進積極與病同行。如欲了解更多，歡迎與我們聯絡：

香港復康會社區復康網絡 (大興中心)

電話：2775 4414

WhatsApp：9706 9259



帕金森症服務
查詢／登記



帕金森症 短訊速遞

整理：潘詠珊

深腦刺激結合動態單車訓練

美國克里夫蘭大學醫院與退伍軍人事務部合作進行的一項研究顯示，將深腦刺激（Deep Brain Stimulation, DBS）技術與動態單車訓練相結合，能夠在帕金森症患者的大腦中誘發神經可塑性變化，進一步支持長期運動有助於神經網路重建的可能性。

該研究共招募九位已接受深腦刺激植入手術並持續服用左旋多巴的帕金森症患者，進行為期四週、共八至十二次的機動單車訓練。訓練期間，單車系統會根據騎乘者的實際出力自動調整阻力，並透過螢幕提供即時視覺回饋，以提升參與者的動機與專注力。

研究團隊透過深腦電極記錄訓練前後的腦部訊號。雖然單次訓練未顯示顯著變化，但在完成十二次訓練後，研究人員發現在負責運動控制的丘腦底核（Subthalamic Nucleus, STN）背側出現訊號改變，其模式與深腦刺激所引發的神經活動相似，顯示運動可能具有增強刺激療效的潛力。值得注意的是，這些變化與藥物誘發的腦訊號不同，顯示運動可能透過獨立的神經路徑影響大腦功能。此外，受試者普遍回報其步態、步行能力及整體體能均有明顯改善。研究團隊推論，這些正向成效可能源自整體腦網路的調節作用，而非侷限於單一腦區。

未來，研究人員將持續探討長期運動對帕金森症患者腦部功能恢復的影響，並評估其在個人化治療策略中的應用潛力。

資料來源：Parkinson's News Today，2025年8月4日

每周注射取代天天服藥

左旋多巴（Levodopa）為帕金森症的主要治療藥物，傳統療法需每日多次口服，對高齡患者或有吞嚥困難者而言，長期定時服藥常構成顯著負擔。針對此一挑戰，澳洲南澳大學近期開發一種長效型注射劑，可每週施打一次，穩定釋放左旋多巴與卡比多巴（Carbidopa），有望改善全球逾八百五十萬名患者的生活品質。

該研究刊登於《Drug Delivery and Translational Research》期刊，所研發之注射劑為可生物分解的植入型凝膠，可經皮下注射或肌肉注射給藥，藥效可穩定維持七天，有效降低藥物濃度波動所引起的副作用與症狀反彈。實驗結果顯示，該劑型於七日內可釋放超過90%的左旋多巴與81%的卡比多巴，且對細胞無明顯毒性；植入物於一週內分解逾八成，並可透過22號細針注射，無需手術植入，大幅簡化給藥流程。

領導研究的教授指出，此創新技術不僅能顯著提升患者的服藥順從性與治療成效，更為帕金森症治療領域帶來突破性進展。未來亦具潛力應用於癌症、糖尿病、慢性疼痛等需長效藥物管理的疾病。研究團隊目前已申請澳洲專利，並計劃展開臨床試驗與商品化推進。此項創新療法有望重塑帕金森症的治療模式，為患者提供更穩定、便捷且具持續性的照護選擇。

資料來源：Medical Xpress。2025年7月11日

耳垢氣味可以診斷帕金森症？

中國研究團隊近期開發出一項創新技術，透過耳垢中揮發性有機化合物（Volatile Organic Compounds, VOCs）的氣味特徵，結合人工智慧嗅覺系統（Artificial Intelligence Olfaction, AIO），以高達94%的準確率辨識帕金森症患者，展現其作為低成本、非侵入性早期篩檢工具的潛力。

帕金森症的早期診斷對於延緩病程與提升治療成效至關重要。然而，現行診斷方式多倚賴臨床症狀判斷或昂貴的影像檢查，存在主觀性高與資源門檻的挑戰。耳垢主要由皮脂構成，且耳道相對封閉，較少受外界污染影響，成分穩定性高，因而成為理想的生物檢測樣本來源。

研究團隊採集了209位受試者的耳垢樣本（其中108位確診帕金森症），透過氣相層析與質譜分析鑑定出四種與帕金森症顯著相關的揮發性有機化合物，包括乙苯、4-乙基甲苯、戊醛、2-十五烷基-1,3-二噁烷。再將這些資料輸入人工智慧模型進行訓練，成功建立具高準確性的篩檢系統。

儘管目前研究仍處於單一中心、小規模試驗階段，研究人員表示，後續將展開多中心、多族群及涵蓋不同病程階段的擴大研究，以驗證其臨床應用的可行性與普及性。此項技術的發展不僅為帕金森症早期診斷提供嶄新方向，也為未來神經退化性疾病的非侵入性檢測開啟新契機。

資料來源：Science Daily，2025年6月18日

Ambroxol 止咳藥物展現延緩帕金森症相關失智症潛力？

加拿大研究團隊近期發表於《JAMA Neurology》的研究指出，已在歐洲使用數十年的止咳藥物 Ambroxol，可能具備延緩帕金森症相關失智症進展的潛力。此項發現為神經退化性疾病的治療策略提供了嶄新方向。

帕金森症相關失智症常伴隨記憶力衰退、認知混亂、幻覺及情緒波動等症狀。統計顯示，約半數帕金森症患者，在確診後十年內會出現失智症狀。針對此病程挑戰，研究團隊進行為期十二個月的隨機對照臨床試驗，共納入55位患者進行追蹤分析。

結果顯示，服用 Ambroxol 的患者在試驗期間症狀維持穩定，腦部損傷生物標記—膠質纖維酸性蛋白（GFAP）未見惡化。更值得關注的是，部分帶有高風險GBA1基因的患者，其認知功能甚至有所改善；相對地，安慰劑組則出現病情惡化。此結果支持 Ambroxol 可能具備神經保護作用。

Ambroxol 已被證實可安全進入大腦，並在腦部達到有效濃度，且未觀察到嚴重副作用。其作用機制包括活化葡糖神經酶（Glucocerebrosidase, GCase），促進腦細胞廢物清除，有助於減少神經損傷。值得注意的是，帕金森症患者普遍存在GCase活性不足的情況。

儘管 Ambroxol 在歐洲已廣泛用於止咳治療，並可安全使用於孕婦及高劑量服用，但目前尚未獲美國及加拿大核准用於任何疾病治療。研究團隊表示，下一階段將展開針對認知功能的擴大臨床試驗，以進一步驗證其療效與安全性。

此項研究成果為帕金森症相關失智症的治療提供新契機，特別對於具遺傳高風險的患者，未來或可望導入更具個人化的干預策略。研究團隊預計今年展開下一階段針對認知功能的臨床試驗。

資料來源：Science Daily，2025年7月6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

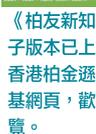
如選擇停止收取《柏友新知》的印刷版本，請在合適的方格填上✓號： 本人/機構不需要繼續收取《柏友新知》印刷版本。
填妥後請選擇以下任何一項方式通知秘書處：傳真：(852) 2396 6465 | WhatsApp: (852) 9545 1003 | 電郵：info@hkpdf.org.hk

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

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

YouTube

  HongKongPDF

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：_____