

柏友 新知

ISSUE
NOV 2010
第十六期
二零一零年十一月

香港柏金遜症基金季刊

編者的話

《柏友新知》今期請來腦神經科專科楊漢明醫生、香港耀能協會鍾燕嫻博士及香港復康會社區復康網絡陳啟盈姑娘，分別剖析柏金遜症的「前運動診斷」、患者與家人及朋友維繫關係的方法及學習快樂的秘訣。本人謹代表香港柏金遜症基金向三位致謝。

一年一度的柏金遜症公眾研討會已於2010年10月10日假醫院管理局大樓演講廳舉行。是次研討會共有超過350位公眾人士參與，反應熱烈。本人謹代表香港柏金遜症基金向以下人士及團體致謝：主禮嘉賓梁智鴻醫生GBS, JP、贊助機構愛心力量有限公司、瑞士諾華製藥(香港)有限公司、美敦力國際有限公司、葛蘭素史克有限公司、德國寶靈家科研藥廠；及一眾講者包括朱獻倫醫生、區美蘭

博士、李敏博士、楊梅桂營養師、范上妍藥劑師、麥潔儀博士、廖卓芬職業治療師及關陳立穎言語治療師(排名不分先後)。

最後，本人呼籲各位讀者踴躍訂閱由本基金製作的《柏金遜症新錦囊》。此錦囊已於2010年10月10日柏金遜症公眾研討會當日面世，包括兩張DVD光碟及一本小冊子，內含柏金遜症患者分享及專業醫護人士提供治療柏金遜症的最新資訊。錦囊詳細內容及訂閱方法已刊於本期內文，敬請讀者參閱。

蔡德康醫生
香港柏金遜症基金董事
《柏友新知》主編
二零一零年十一月四日



柏金遜症公眾研討會講者與嘉賓合照

目錄



出版：香港柏金遜症基金
地址：香港薄扶林道102號瑪麗醫院香港大學內科部腦內科
電話：(852) 8100 5223 傳真：(852) 2396 6465
網址：www.hkpdf.org.hk

1

編者的話

2

目錄

3

柏金遜症的「前運動診斷」
楊漢明醫生

4

單次跌倒Vs重複跌倒——預防有道
麥潔儀博士

6

柏金遜症患者表錯情？
關陳立穎言語治療師

8

學習快樂的秘訣
陳啟盈姑娘

10

情常在
鍾燕嫻博士

11

藥物致衝動控制障礙？
范上妍藥劑師

12

柏金遜症短訊速遞
柏友新知採編組

14

柏金遜症新錦囊
蔡德康醫生

15

捐款表格

16

世界柏金遜症會議 2010
柏友新知採編組



柏友新知第十五期 出版：香港柏金遜症基金
編輯委員會：蔡德康醫生（總編輯） 何樹良教授 李常威醫生 梁錦滔先生 麥潔儀教授 鍾燕嫻博士 方乃權博士 關陳立穎女士 范上妍小姐
陳啟盈姑娘 吳順珠小姐 譚俊熙先生
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135-137號明德中心2樓A室

《柏友新知》季刊所刊載之內文，部分來自採訪專業醫護人員或治療師，部分由專科醫生、治療師及專業人士撰寫，旨在增進普羅大眾對柏金遜症的認識；至於正確的診斷及治療，均需由專業的醫護人員視乎每位患者不同情況，作出正確的診斷及治療，因此，所有參與《柏友新知》製作、撰寫及提供文稿的人士，不會為任何人對本刊內容的應用，負上任何醫療或法律責任。

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。

訂閱熱線：8100 5223

帕金森症的「前運動診斷」

楊漢明醫生

腦神經科專科楊漢明醫生、現任香港腦科學會會董、香港運動障礙學會主席。

甚麼是「前運動診斷」

美國的Andrew Siderowf 和 Michael Stern 醫生提出帕金森症可分為五個階段：

1. 前生理階段(pre-physiological)：病人帶有遺傳傾向，尚未有任何表徵。
2. 前臨床階段(pre-clinical)：病人在造影檢查顯示異常，但尚未有其他表徵。
3. 前運動階段(pre-motor)：病人開始出現「非運動徵狀」(non-motor symptoms)。
4. 前診斷階段(pre-diagnostic)：病人開始出現「運動徵狀」，如遲緩。
5. 診斷階段(diagnostic)：病人的徵狀完全符合帕金森症的診斷定義。

「前運動診斷」(pre-motor diagnosis) 是指當帕金森症患者尚未出現遲緩、僵直、震顫等核心運動徵狀前的極早期診斷。

現時醫學界致力研究「前運動診斷」，希望能在帕金森症的極早期，使用腦神經保護藥物作治療，達到控制疾病進程的目標。

不過，目前一切只在研究階段。以下所述為醫學界現時所知。

帕金森症的「前運動徵狀」

1. 嗅覺減弱：多項研究顯示，75-90%帕金森症患者的嗅覺功能，包括察覺、分辨和理解能力，都明顯減弱。奇怪的是，病者卻往往不自知。使用認可的測試，如UPSIT(University of Pennsylvania Smell Identification Test), Sniffin Stick Test 等，就能分辨出和正常人的分別。一項很大型的研究(Honolulu-Asia Aging Study)發現，嗅覺減弱和帕金森症的高「勝算比(odds ratio)」關係只維持四年。若超過四年，兩者的關聯便不太大。
2. 經顱超聲波(transcranial ultrasonography)偵測黑質(substantia nigra)密度變高：德國Daniela Berg教授及她的團隊經多年的研究，以及其他學者的印証，顯示利用經顱超聲波偵測到帕金森症患者腦中黑質核的密度會變高。在患有帕金森綜合徵(parkinsonism)的人士中，用這經顱超聲波偵測黑質的技術，診斷帕金森症的準確度達90%。然而，約9%的正常人和30%的非典型帕金森綜合徵(atypical parkinsonism)的患者，卻同樣會有黑質核密度變高的情況。
3. 功能性腦造影(functional brain imaging)：單光子發射電腦斷層掃描(SPECT scan)和正電子斷層掃描(PET scan) 能應用於分辨帕金森症和其他相類疾病。但是，至今仍未有大型嚴格研究去衡量這些功能性腦造影能否顯示極早期帕金森症。
4. 心臟MIBG放射性造影：美國和日本等的科學研究均發現，MIBG心臟放射性造影顯示帕金森症患者的心臟會有交感神經「失神經」(sympathetic denervation)現象，即交感神經於心臟的末端衰退。但處於早期的帕金森症患者，只有50-70%會出現此現象。因此，醫學界均認為MIBG尚未能診斷極早期帕金森症。
5. 快速眼動睡眠行為障礙症(REM sleep behavior disorder, 簡稱RBD)：這種病症的特徵是，患者在快速眼動睡眠時期，出現惡夢和搏鬥行為。RBD是「共核蛋白病」(synucleinopathy)如帕金森症、多系統萎縮(multiple system atrophy)等的「前哨徵狀」。RBD可於帕金森

症病發前25年或更早前出現。但是只有25至33%帕金森症患者有RBD。所以RBD不能有效用作診斷極早期帕金森症(因少於50%患者有此問題)。

6. 其他的「非運動徵狀」(non-motor symptoms)：帕金森症患者有頗多的「非運動徵狀」。其中有些，例如抑鬱、便秘，都在大型前瞻研究中顯示能早於帕金森症運動徵狀前發生。但這些「非運動徵狀」往往太過「非特異」(non-specific)，不能用於診斷極早期帕金森症。

利用「前運動徵狀」能診斷極早期帕金森症嗎？

以上所述，單一的「前運動徵狀」往往不足以診斷極早期帕金森症。荷蘭Ponsen醫生的團隊，利用二重方法測試，以帕金森症患者的直系親屬作研究對象，先用嗅覺篩選，然後再用SPECT掃描，跟進五年。結論是，在帕金森症患者的直系親屬中，若發現嗅覺減弱者，在五年間有12.5%的機會演變為帕金森症。這只是「試點」(pilot)研究，尚不足以用作臨床應用。因為目前尚未有具明顯效力的「保護神經藥物」(neuroprotective agent)，醫學界普遍並不主張一般人士或帕金森症患者的直系親屬於非研究的情況下，作「前運動徵狀」測試。

結論

根據現時醫學研究顯示，「前運動徵狀」的測試能顯示個人是否屬「較高機會」患有帕金森症，但不能確定「必然」會患病。因此，醫學界尚需更多研究，去發展更有效的測試方法，也望能研發出有效的「保護神經藥物」。

單次跌倒 VS 重複跌倒

預防有道

麥潔儀博士

麥潔儀博士為香港柏金遜症基金教育與培訓委員會成員、
現任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副教授。

上一期我們談到，研究顯示，柏金遜症患者中，單次跌倒和重複跌倒者擁有各異的跌倒特點及臨床特徵。這項研究帶來重要的臨床啟示：為了預防跌倒，我們需要為上述兩者制定不同的治療策略。

單次跌倒

1. 踏大步調整步伐

對於單次跌倒的患者而言，我們建議他們走路時及轉彎時應踏大步，避免拖曳步履，這點非常重要。此外，也建議他們在走路時提高腿部，避免以腳掌在地面上「滑行」，以及用腳尖走路。以正確的步姿走路，可以預防絆倒。過往的研究顯示，學習調整步伐，利用外在視覺提示及/或聽覺提示信號有助改善患者的步行形態。（這點在第二期《柏友新知》中已提到）。在物理治療師的指導下，患者也可以利用跑步機改善步行姿態。

2. 前傾蹲下學平衡

至於在站立時，患者較容易在前傾、蹲下、推門、拉門（例如打開雪櫃門）或穿著褲子時跌倒。因此，如能接受訓練，學習好好控制前傾時及蹲下時的動作，練習在推門及拉門時保持平衡，以及坐下來穿著褲子，均能夠防止跌倒。過往的研究顯示，對柏金遜症患者而言，肌力訓練結合平衡訓練，能夠提升姿態及走路時的穩定性。由於大部分單次跌倒的柏金遜症患者跌倒時正身處戶外，因此，我們應該設計相應的治療活動，以提升患者應付戶外危機的能力。

此外，值得注意的是，未曾跌倒的帕金森症患者跟單次跌倒的帕金森症患者比較，無論在疾病的嚴重程度、疾病造成的特有損傷、姿態的不穩，以及步履的蹣跚等方面均極為相似。對於未曾跌倒的帕金森症患者以及單次跌倒的帕金森症患者來說，介入物理治療的目標為改善患者在站立及步行時姿態的穩定性，這對預防跌倒會有幫助。

重複跌倒

1. 提升肌力克服心理

對於重複跌倒的帕金森症患者而言，由於跌倒多發生在步行和站立期間，故接受相關的訓練也是必需的。不過，客觀的量子數據顯示，重複跌倒的帕金森症患者的肌肉力量薄弱，因此，提升肌肉力量非常重要。此外，介入治療的目標應為打破心理上害怕跌倒，而導致體能退化、活動受到限制，以及重複跌倒的惡性循環。具體來說，提升下肢的肌力、運動的耐受性和平衡的信心，皆是介入治療的關鍵元素。加強大腿的肌力，令膝蓋到臀部位置得以挺立，可以透過器械訓練或利用鉛袋、橡皮帶來改善情況。另外，我們鼓勵這些患者每天也進行步行練習，尤以在戶外為佳。

2. 認知行為治療

認知行為方面的教育也有幫助，在患者接受完運動訓練後，跟他們討論跌倒的風險、跌倒的特徵、跌倒的應變，以及跌倒的後果，有助增加平衡的信心。據研究顯示，老年人接受認知行為治療結合肌力及耐受性的訓練後，在12個月的跟進期內，跌倒的機會下降18%。帕金森症患者如接受同樣的訓練，相信也會得益。

3. 紓緩體位性低血壓

重複跌倒的帕金森症患者之所以會不斷跌倒，估計其中一個重要的原因是轉換姿勢時引起的暈眩，這有可能跟患者服用高劑量的左旋多巴有關。左旋多巴一方面能改善帕金森症的症狀，但是，副作用卻是會造成體位性低血壓，從而有可能導致跌倒，這點值得關注。檢討藥物的服用劑量、忠告患者避免突然站起來，尤其是在長期坐下或躺臥後，均有助紓緩體位性低血壓的情況。由於大部分患者跌倒時身處家中，改善家居環境以避免跌倒是為上策。

如能採取以上種種預防措施，同時配合每星期最少三次的強化肌力及平衡力的運動，相信對預防跌倒會有幫助。



柏金遜症患者 表錯情？

關陳立穎

關陳立穎女士為香港柏金遜症基金教育及培訓委員、香港大學言語及聽覺科學部言語治療師

人類是萬物之靈，相比其他動物，人類擁有豐富的感情，並懂得使用各種方式，溝通彼此的感受。

我們的感情，最基本分為六種：歡樂、憤怒、悲哀、厭惡、驚恐和驚喜。表達感情，由我們的大腦開始。大腦主導著各種複雜的神經功能，會指示面部和口腔器官，作出不同的面部表情和抑揚頓挫的說話句調，把七情六慾細緻地表達出來。

可是對於柏金遜症患者來說，大腦腦幹受病患影響而引起肌肉運動障礙，會直接影響患者運用面部表情，或是用言語語氣去表達感受，從而容易出現表錯情的情況。

面部欠缺表情

柏金遜症的其中一個早期症狀，是患者失去了面部表情，像戴上了面具(masked face)一樣。這是因為患者腦幹中的黑質出現多巴胺分泌下降，使大腦控制不了臉部肌肉，令患者臉部肌肉變得僵硬，不能靈活地運用表情臉肌(muscles of facial expression)去做出需要的表情。例如要表現歡愉的微笑，我們要左右嘴角向上牽，兩隻眼角微微下彎；表現驚喜的時候，雙眼要睜大，嘴角卻要往上揚。這些表情在患者臉部肌肉減低活動能力的情況下，都會失去分別。患者的臉部定在一格，表情不明確，所以看上去好像是戴上了一具面具(masked face)，遮蓋臉部原來的表情。過去有很多臨床研究報告紀錄了柏金遜症患者臉部表情僵硬的病徵。早在1995年，Dr. Jacobs和其他研究人員在醫學期刊NEUROLOGY（腦神經學）中已發表報告，他們對十二個柏金遜症患者和三十個對照沒病患者作出研究，結果顯示，柏金遜症患者比沒患病者在運用臉部表情去表達指定情感的項目中，表現得較為困難。

獨有構音障礙

另外，柏金遜症患者也會因為多巴胺缺乏而引起負責言語控制的大腦神經系統出現病變，引起言語困難。在多個廣泛的言語病理學的研究裡，發現超過百分之九十的柏金遜症患者會在病發後不同時期出現言語障礙。柏金遜症患者獨有的言語困難，叫做低運動型構音障礙(hypokinetic dysarthria)。這些言語障礙，不單影響患者的說話能力，而且還會阻礙患者表達情感。原來患有低運動型構音障礙的柏金遜症患者會收窄言語構音活動的幅度，令病患者難於調控大小聲，或難以提高或降低句調，結果令語調缺乏抑揚頓挫，無法好好表達多樣的情感。可惜這個問題往往因為病情進展得緩慢，不為病患者發覺而未及防備。

在日常說話裡，我們要表達句子的情感，是用高低的語調，聲量的大小和速度來表示歡樂、憤怒、悲哀、厭惡、驚恐和驚喜這六種基本情感。譬如，生氣時候的說話是大聲和短速的；而悲哀時候的說話是低沈和拖慢的。如果柏金遜症患者的語調缺乏抑揚頓挫、或缺乏聲量變化、或說話速度沒有快慢，會難於表達感情鮮明的語氣。尤其是當患者欲表達比較極端的感情（如生氣，憤怒，激昂等）時，往往不能令其他人辨認出來，容易錯誤理解或忽視患者想表達的感情，引起溝通障礙。

表錯情 被誤解

加拿大的研究員Dr. Marc Pell和他的研究小組，在2006年對二十一個帕金森症患者和十二個非帕金森症患者的對照組進行研究。他們請每個參與者隨機模仿說出一組示範句子，且需要按不同的感情把句子說出（例如以很「生氣」的語氣說出：「你的香煙燒到我了！」）。研究人員再把這些錄音給二十個非病患者判斷和評分，分出句子語氣所屬性質（歡樂、悲哀、憤怒、厭惡、驚喜、中立）和語氣的輕重（五種輕重程度）。

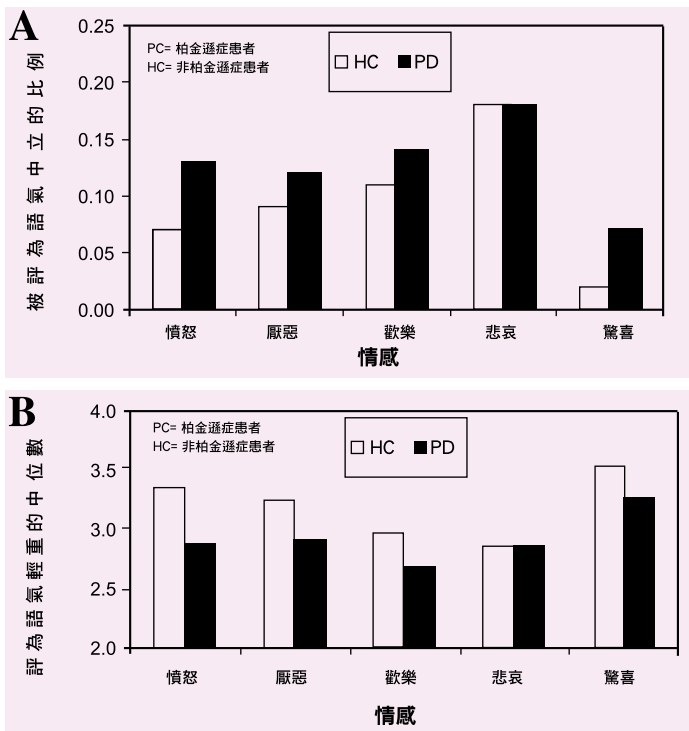


Fig 3. Listeners ability to detect emotional prosody when produced by speakers with Parkinsons Disease (PD) and healthy control (HC) speakers, in reference to: (A) the proportion of errors to identify each of five emotions; and (B) the perceived intensity of these emotional expressions when they were identified correctly, on a 5-point scale of increasing intensity (range of 1-5)

據他們的研究結果顯示，大部分帕金森症患者的感情語調，尤其在表現「憤怒」、「悲哀」、「歡樂」的句子中，都被沒患病的聆聽者誤會了，以為患者當時的語氣是「中立」平和的，缺乏了原來的情感（請參看以左圖A，黑色棒形圖為帕金森症患者被聆聽者評為語氣「中立」的次數）。另外，帕金森症患者在表達指定感情的時候，其語氣情感的輕重，比沒病患者表現得輕（請參看以左圖B，黑色棒形圖為帕金森症患者被聆聽者評為情感語氣比較原來語氣輕）。這情況就像是幫患者戴上了一張「語氣面具」，感情豐富的句子都被平淡乏味的句子遮蓋。

若帕金森症患者的說話常常受到病情影響而變得語氣平淡，表情缺乏喜怒哀樂的話，很容易會令別人對患者產生負面印象。在臨床言語治療及訓練的層面，筆者建議除了幫助患者提高言語的聲量，擴闊聲調的高低抑揚，集中鍛鍊病患者情感語氣的表達外，更可以同時強化臉肌肉的表情運用，這樣就能達到整體提升情感溝通的效能。

參考文獻：

- Jacobs, D.H., Shuren, J., Bowers, D., and Heilman K.M. (1995). Emotional facial imagery, perception, and expression in Parkinson's disease, *Neurology* .v45(9), 1696-1702
- Pell, M.D., Cheang, H.S., & Leonard, C. L. (2006). The impact of Parkinson's disease on vocal-prosodic communication from the perspective of listeners. *Brain and Language*. v97, 123-134.



陳啟盈姑娘

陳啟盈姑娘為香港復康會社區復康網絡註冊社工、
香港柏金遜症基金教育及培訓委員會成員。

快樂

的秘訣



有心理學派認為，快樂是可以提升和改變的，而決定持久快樂指數有三方面的因素：

第一，先天遺傳因素，例如氣質、性別、情感表現相關的性格特質（如外向性格）對我們的快樂水平有一半的影響；

第二，變化的環境因素例如年齡、健康狀況、婚姻狀況等對我們的快樂水平有一成影響。雖然，我們比較難去控制上述因素。

然而，仍有四成的快樂水平屬於變數，是可以透過自主活動來提昇的，自主活動包括任何我們在日常生活中的所想和做的事情。

天生因素50%
+
環境因素10%
+
自主活動40%
||
持久快樂指數100%

不過，我們的確容易不快樂。長期病患者很多時只看見身體上的障礙，尤其是剛剛知悉患病的時候；我們或會埋怨別人對自己照顧不週到、或會埋怨為何偏偏選中我。奈何，我們不能選擇是否患病，但我們可以選擇控制病情、可以學習適應疾病帶來的不適，更可以好好把握我們能夠控制的四成變數，多做一些我們想做能做的事情，提昇快樂至最高水平。

怎樣做才令自己快樂？

我們可以學習變得更快樂，摘錄自羅澤全先生「快樂教室」一書，達致快樂的方法共有七個。在此摘錄其中四個方法供柏友參考：

一、感謝與讚美：學會感恩

我們可以感謝與讚美的對象很廣，包括人物、大自然或其他事物，常存感激的人對別人較容易產生同感。實踐感謝與讚美可以從簡單的做法入手，如別人幫上小忙時，衷心的對他說聲「多謝」；甚或登門造訪又或寫一封感謝信致意。向曾經豐富我們生命的人、激勵我們的人表示謝意，這不但可為他帶來鼓勵，亦可使我們感到更加滿足和快樂。回顧想一想生命中對我們有重要影響的人（啟蒙導師、朋友、親人），寫一封感謝信給他，感受一下那種快樂滿足的感覺。

柏金遜症令患者身體活動能力衰退，但靜心去數一數，我們仍有的福份，甚或在自己的「感謝日記」中建立並定期加入記錄也能有效提昇我們的感謝情懷。每天都停下來想一想生命中值得欣慰（如朋友、家庭）的人，會比別人更易感受到更大的幸福。有研究證實「每日祝福」及「致謝探訪」能有效提昇個人的快樂程度及減少憂鬱症狀。

二、嘉言善意：對自己說好話

有關快樂的研究顯示，我們的說話會直接影響自己的心情，不論是說出口的話，甚至是腦海內的想法。當我們想起一些勵志的說話或者座右銘時，我們會即時感覺到愉快，例如我們對自己說「我現在心情好好」、「很多人關心我」均有好效果；相反，如果我們經常跟自己說負面、沮喪的說話，例如「我沒有用，我做不來」、「家人都討厭我」，我們心情很容易受影響。

要注意的是，我們腦海內總是不知不覺浮現各種想法。因此，我們只須選擇一些願意放在心頭的事，取代那些「不知不覺」浮現的想法(好可能是負面的想法)。平日如情況許可，請告訴自己「我心情很好」或「我心情極佳」，並嘗試用不同方式描述自己的興奮心情。我們可以說任何令自己快樂的話，例如「我喜歡我的朋友」，「我喜歡我的家人」及「我的子女很孝順」。

三、為善最樂：實踐日行一善

諺語有謂「助人為快樂之本」，當我們幫助別人或對人友善時，我們身體及心理都能處於理想狀態，例如在身體方面，行善會增加我們分泌與「嗎啡」功能近似的神經化合物，提昇我們愉快的感覺，並有助減低身體不適或痛楚。

在日常生活中，我們都會行善，這些善事有大有小，而受惠者有時知道，有時卻不知情。這些善事可以簡單如為陌生人推門、探望年老親人、撰寫信件問候別人、為簡單服務付出額外小費、擔當朋友的傾訴對象、在所屬社區擔當義工。量力而為，實踐我們都能做到的善事。

四、天倫情話：珍惜眼前

現代社會，大部份人的工作時間長，與家人相聚時間少，當中可能錯過不少機會陪伴家人，的確可惜。當患病後，我們可能有更多時間花於治療上，也是忽略了與家人的相處。甚至有時候，親人經常照顧在身邊，但往往只著眼於照顧工作和陪伴，而沒有享受當中相處的時光。

我們要爭取時間共享天倫，與配偶及兒女享受共聚時間，多分享生活的體驗，互相欣賞，多說「多謝」、「我好掛念你」等說話，家庭氣氛自然會和諧。也要保存好家庭活動的美麗回憶，將特別的時刻拍攝或者錄影留念，嘗試在每次親友或朋友探訪時，主動將這些生活片段與人分享，提昇個人快樂感覺。

雖然上述各色各樣小方法並不難做，但是須要我們刻意去做，並把它融入每天的日常生活中，而且練習愈勤，見效愈快，效果愈佳、愈持久。請記住：

「快樂來自每天發生的微小愉快事件和經驗，多於一些很少發生的極喜大事。」

-班傑明·富蘭克林(Benjamin Franklin)

快樂是可以培養的。香港柏金遜症基金每年皆贊助患者組織舉辦上門探訪柏友活動，希望柏友彼此勉勵，養成樂觀心態，享受精彩人生。

情常在...

鍾燕嫻博士

鍾燕嫻博士為香港耀能協會家居復康服務經理、香港職業治療學會代表。

中國文化重視家庭和人倫關係，能與親人好友聚首一堂，真是好得無比。柏金遜症患者在經過病患的歷練後，有些會和親人好友經歷關係上的新突破，但有不少的，是在患病後便日漸與家人和昔日的好友疏遠。

社區康復工作關注殘疾人士生活的每一個範疇，當然，人際關係和社交能力等方面也會是社區康復工作的重點。柏友該怎樣面對不同的人際關係，如果處理得宜，關係可以經歷進深；反之，若處理不善，則會令關係加添張力和惡化。

在筆者從事社區康復工作多年中，常遇到因患病而感到非常無助的患者和家人，那份無助與無力感會是破壞關係的一個重要因素。所以，首要的是，柏友本身要明白他們能主導他們的生活，要令自己和別人也懂得尊重自身的決定、權利和尊嚴。

要和家人及朋友維繫關係是有方法的。在診斷患上柏金遜症時，柏友需讓別人明白自己的情況，也可以和較為親近的家人和朋友討論患病對生活可能做成的影響，讓雙方明白日後的生活和相處方式或許會有些轉變，但這也不會改變昔日的關係與情誼；要重申「我係我」，患病不會改變個人的本質和歷史。當然，最重要的，要一份維繫情感和關係的決心。

和自己相處

說到關係，我們總會想到和別人的關係，但其實，怎樣和自己好好的相處是一切外在關係建立的基礎條件。社區康復工作其中所講求的，是促進殘疾人士獲取心靈的平靜、整合人生意義、和尋獲生活的動力。以下是達致整合及和諧的一些建議：

- 尋求心靈和思想的平和
- 尋求生活動力的源頭
- 從病患和各樣經歷中找到啟發
- 接納現在的境況
- 尋求生活意義
- 對未來生活懷有盼望
- 找到生活的目的

和至親相處

患者和至親是緊密的伙伴，一同經歷著生活的改變。關係若要不斷的進深，患者和至親相處時，可以留意以下重點：

- 接納至親的幫助，並對他們的關懷與行動表示感激。維持關係上的界線，要做到不過份依賴至親，也不獨斷獨行。
- 患者要努力維持自主和獨立，如能力所及，患者應多參與於日常的生活中，按能力處理可以自己完成的生活事務。患者如感到至親的幫助過於無微不至或令自己感到尊嚴受損時，患者可坦誠地向至親表達感受，並商討一個合宜的「協作」方案。
- 患者和至親可安排定期的相處時間，這段時間可用作暢談、茶聚或其他的外出活動，讓患者和至親可享受愉快的相處和交流，這有助於雙方感情的維繫。

和朋友相處

朋友間可以互相建立和感染，朋友間從患者身上也有可以有所學習的。維繫昔日的關係與情誼有賴坦誠的交流，除了定期與朋友保持聯繫外，患者也可多讓朋友多認識柏金遜症，讓他們明白患者的能力和需要。除了維持原有的社交圈子外，患者也可以繼續認識新朋友，其中，也包括其他的柏金遜症患者。朋友間的相處可以為患者帶來輕鬆愉快的感覺，能減低疏離感、自憐和鬱悶的情緒。

良好的關係能帶來快樂與安慰，與良朋摯友及家人相聚是很多人所享受的，保持情常在，這對於柏金遜症患者尤其重要，人與人間的感情常會是生活困境中的助力，善待自己，讓至親和朋友與您一起經歷生命的轉化吧。

藥物致衝動控制障礙？

范上妍藥劑師

范上妍小姐為註冊藥劑師、現任香港帕金森症基金教育及培訓委員

在過往的帕金森症案例及醫學期刊的報道中，曾提及到部份帕金森症患者出現衝動控制障礙 (Impulse Control Disorder - ICD)，包括病態性賭博 (pathological gambling)、強迫性購物症 (compulsive buying)、強迫性性行為 (compulsive sexual behavior)、強迫性暴食症 (binge/ compulsive eating) 等等。

其實早於1970年代，已經有醫學期刊提及到性慾亢進 (hypersexuality) 與帕金森症患者服用左旋多巴 (Levodopa) 有關。其後有不少案例指與患者服用多巴胺受體激動劑 (Dopamine agonist) 亦有關連。

最新研究：藥物致衝動

最近於五月號的 Archives of Neurology 就刊登了一個測試帕金森症患者服用多巴胺受體激動劑後會否患上衝動控制障礙的臨床研究，這個臨床研究在美國及加拿大招攬了超過三千人，當中大部份患者同時服用或分別服用左旋多巴及多巴胺受體激動劑。

研究結果發現，大約百分之十三點六 (13.6%) 服用多巴胺受體激動劑的患者會出現其中一種衝動控制障礙，比起只有服用左旋多巴而沒有服用多巴胺受體激動劑的患者，其發率高約2.6倍。至於服用多巴胺受體激動劑的劑量多寡與患上衝動控制障礙則沒有關連，亦沒有一種多巴胺受體激動劑比另一種出現較少衝動控制障礙的問題 (即是普拉克索 Pramipexole = 羅替高亭 Rotigotine = 羅匹尼羅 Ropinirole 等等)。相反，若同時服用左旋多巴或使用較高劑量的左旋多巴卻會增加患上衝動控制障礙的風險。就如普遍人口一樣，患上衝動控制障礙的患者一般較為年輕，男性亦較女性容易出現強迫性性行為；相反，女性較男性則容易患上強迫性購物症及強迫性暴食症的問題。

學者嘗試用藥理學去解釋多巴胺受體激動劑與衝動控制障礙的關係。由於多巴胺受體激動劑除了於腦內控制運動能力的 D1 及 D2 受體上具有作用外，於控制成癮行為及藥物濫用的 D3 受體上亦有作用，尤其是第二代非麥角類多巴胺受體激動劑如普拉克索 (Pramipexole)、羅替高亭 (Rotigotine)、羅匹尼羅 (Ropinirole) 等等，相對於 D1 及 D2 受體，其對 D3 受體的選擇性亦較高。但這個藥理機制只屬假設，仍未得到科學証明。

切勿自行停藥

患者或家屬照顧者若懷疑帕金森症患者出現衝動控制障礙的病徵，應立即與主診醫生聯絡，千萬不要突然停止服用多巴胺受體激動劑及左旋多巴或自行減藥，因為有研究指出，當帕金森症患者已服用多巴胺受體激動劑一段時間後，若突然減藥或停藥，有機會出現多巴胺受體激動劑戒斷症候群 (Dopamine Agonist

Withdrawal Syndrome - DAWS)，例如出現焦慮、恐慌、廣場恐懼症、抑鬱、煩躁、出汗、疲勞、疼痛、體位性低血壓、對藥物的渴求等等。尤其是若患者服用多巴胺受體激動劑的時間越長及劑量越高，而突然停藥或減藥的幅度太大，就越容易出現戒斷症候群，嚴重影響日常生活。

第二代非麥角類多巴胺受體激動劑於治療帕金森症有顯著的藥效，患者不應因為懼怕藥物的副作用而停服藥物或拒絕因應病情而加減藥物。所有藥物在經過臨床實驗及多年在醫學上的沿用後都會發現或多或少的副作用，但這並不代表藥物不安全，亦不是每一位患者都會出現所列舉的副作用，很多患者服用多年後仍然沒有出現任何副作用，病情還控制得很理想，所以患者應與你的醫生保持良好的溝通，按照醫生的處方及藥劑師的指引服藥，如有不適，應立即聯絡醫生，切忌突然自行停藥。

Reference:

1. Matthew A. Brodsky; Byung S. Park; John G. Nutt. Effects of a Dopamine Agonist on the Pharmacodynamics of Levodopa in Parkinson Disease. Arch Neurol. 2010;67(1):27-32
2. Christina A. Rabinak; Melissa J. Nirenberg. Dopamine Agonist Withdrawal Syndrome in Parkinson Disease. Arch Neurol. 2010;67(1):58-63

帕金森症 短訊

速

1. 步行時避免說話？

佛羅里達州立大學近期一項研究顯示，帕金森症患者如果一邊走路一邊說話，便會增加跌倒的風險。

研究人員要求年紀較大的帕金森症患者一邊說話一邊走路，並逐步增加說話內容的難度，結果發現，患者的步幅、步速，以及穩定雙腿所需的時間，均有所改變。

不過，有趣的是，即使是沒有任何腦部損傷的老年人，在接受同樣測試時，其表現也頗相似。研究人員相信，當帕金森症患者及老年人在步行時若受到打擾的話，便會增加跌倒的風險。

這項研究提醒照顧者及醫護人員在面對患者時必須注意，當患者正在步行時，應該避免提出複雜的問題，令他們顧着思考而影響了步履。

(2010年9月23日，NPF引述Sify News)

2. 有需要進行基因檢測嗎？

研究顯示，6個患有早發性帕金森症(即40或50歲前發病)的人當中，便有1個其身上跟腦神經退化疾病相關的基因出現突變。

屬於猶太裔或西班牙裔，或是有近親患有帕金森症者，其身上跟帕金森症相關的基因也有較高機會出現突變。

不過，這個研究卻並非鼓勵一般人前往接受基因測試，畢竟到目前為止，帕金森症是無法預防的，但對於部分已患有帕金森症的人來說，基因輔導則可能會有幫助。研究人員對953個早發性帕金森症患者進行基因測試，看看六組跟病症相關的基因有否出現突變，結果發現，158人(接近17%)有其中一組基因出現突變。在30歲或以前發病的患者當中，有接近41%發生基因突變，而在31-50歲發病者，則只有15%出現基因突變。

至於父母、兄弟姊妹等近親患病者，24%有基因突變，但沒有近親患病者，則有15%有基因突變。

研究人員建議，30歲前發病的帕金森症患者宜接受基因測試，此外，近親患有帕金森症的人也宜接受遺傳輔導。不過，攜帶有這些致病基因的人中，究竟有多少人最終會患上早發性帕金森症，則仍是未知之數，因此，到目前為止，沒有需要在產前便進行基因檢測，也沒有必要預知患病的風險。

(2010年9月16日，NPF引述路透社)

3. 隱蔽病徵不可忽視

我們對帕金森症的認識到底有多深？對它會否仍存在很多誤解？

帕金森症只會令患者出現運動障礙？

有醫生認為，很多人正患上帕金森症而不自知。有帕金森症患者甚至並沒有出現震顫的病徵，其實，帕金森症並不單純造成運動障礙，同時也會引起其他病徵如焦慮、抑鬱、冒汗、勃起障礙、膀胱問題。有醫生稱這些為隱形病徵，這些病徵因為看不見而往往被其他家庭成員所忽略。

帕金森症藥物會引起沉溺的副作用？這點備受爭議，有說藥物會令患者沉迷賭博、強迫購物、強迫進食，這說法相信仍有待進一步的研究證實。

帕金森症患者容易患上癌症？研究數據顯示，患者確實有較高機會患上黑色素瘤及乳癌，但風險不高，所以無須擔心，但如柏友發現黑痣突然增大或有突變，應找皮膚科專科醫生檢查。

柏友雖有運動障礙，行動緩慢，但仍要勤做運動。做運動能夠改善症狀，保持正面的心態，也能有效對抗病魔。

帕金森症會致命嗎？答案是否定的。雖然帕金森症的嚴重症狀會引致死亡，但是，大部分患者跟它並存了二三十年之久。

只有老年人才會患上帕金森症？不，5-10%的患者發病時不到40歲。

看來，我們仍然須要更深入了解帕金森症呢。

(2010年8月5日，NPF引述King 5 News)

遞

資料來源：

《Northwest Parkinson's Foundation》
(下稱NPF)

4. 保持口腔清潔免牙患

隨着帕金森症病情的進展，其他不同的問題會陸續出現，部分是由疾病引起，而部分則源於自然衰老。這些問題包括牙患，必須及早處理，才能令生活更舒適。

帕金森症患者出現牙患的原因包括：

- 運動障礙如震顫及僵硬令帕金森症患者難以自行擦牙，如缺乏適當的幫助，患者會無法進行日常的口腔清潔，因而導致蛀牙。
- 某些帕金森症藥物會導致口腔乾燥，口腔內缺乏或唾液不足，容易導致蛀牙及牙周病，因為唾液能夠對抗口腔中造成牙患的細菌。
- 患者因為肌肉僵硬、震顫或其他類型的身體震動而無法安坐在接受牙醫治療的椅子上，因而缺乏定期所需的牙齒健康護理。
- 患者普遍會有磨牙的問題，尤其是在晚上，這對牙齒造成不必要的損，也有可能造成顫下顎關節病變。
- 患者可能會因為患病而出現行為上的轉變，例如對事物失去興趣，變得冷漠、善忘、抑鬱，這令患者提不起勁來保持口腔衛生。

(2010年7月22日，NPF引述Parkinson's Disease Guide)

5. 發噩夢乃患病先兆？

有研究睡眠模式及腦部疾病的科學家相信，嚴重發噩夢有可能是患上帕金森症的先兆。

他們發現，在快速眼動睡眠狀態中發噩夢、大哭、尖叫或擊打他人，有時預示了失智症如帕金森症的病發。

西班牙的科學家以43個年滿60歲以上的帕金森症患者為研究對象，他們全部均曾被診斷患有快速眼動睡眠障礙，而30%的患者在兩年半後發現患上退化性的腦部疾病，當中以患上帕金森症最普遍。這項研究被刊載於刺血針神經醫學期刊(Lancet Neurology)內。

初在美國進行的另一項研究也得出相似的結論，該項研究顯示，睡着時揮舞四肢有可能是帕金森症早期的徵兆。

專家希望，研究的結果能夠有助提早對腦部退化性疾病作出診斷。

(2010年9月16日，NPF引述UK2U)

6. 發現致病基因

遲發性帕金森症原來也跟基因突變有關？科學家最近發現了一個能引發帕金森症的致病基因，這項突破性的研究對將來研發治療藥物甚有幫助，為帕金森症患者帶來希望。

美國的約翰霍普金斯大學(John Hopkins University)遺傳病研究中心的研究人員發現，人類白血球表面抗原區域(human leukocyte antigen region)中的一個基因跟帕金森症有着密切的關係。在這個區域內存在大量跟免疫系統功能相關的基因。

這項研究同時發現，非類固醇消炎藥物能有效對抗帕金森症，但只對某些患者產生作用。

研究人員利用老鼠作實驗，證實特定的非類固醇消炎藥物能有效保護腦神經細胞。在市面上有售的70種藥物中，其中8種能有效阻擋LRRK2基因蛋白，這基因若出現變異便有可能引發帕金森症。在這8種藥物中，其中2種證實非常有效。一種能夠令腦神經細胞免受破壞，另一種則能夠令腦神經細胞的死亡率下降80%。

(2010年9月2日，NPF引述TopNews)

柏金遜症新錦囊

蔡德康醫生

蔡德康醫生為香港柏金遜症基金董事及教育與培訓委員會成員。
現任東區尤德夫人那打素醫院腦神經科顧問醫生。

知己知彼，百戰百勝。認識你的疾病，才能好好把它整治。以下介紹的出品，正是讓你了解柏金遜症的大好選擇。由香港柏金遜症基金會製作的《柏金遜症新錦囊》已於10月10日面世，此為適合柏金遜症患者、照顧者及普羅大眾的教育資訊。

真實個案 內容精采

《柏金遜症新錦囊》包括兩張DVD光碟及一本小冊子。第一張DVD以故事形式全面地介紹柏金遜症的重要資訊，透過4個患者的真實故事，介紹柏金遜症在不同階段所引起的問題及其治療方法。以下是4節的內容概要：

第一節：「遜」從何來——簡介柏金遜症名字的由來，以及基本的病因，並透過患者Irene的故事，述說病症由開始到後期各個階段的藥物治療。

第二節：突如其來的「遜」息——醫院護士樺女19歲便發病，但十多年來仍積極面對病魔，繼續工作，並獲得同事的體諒和幫助。雖然現在病情已屬中後期，但仍堅守崗位，發揮護士專業的角色。

第三節：「遜」心不死——鄭先生在患病一段時間後提早退休，但他退而不休，反而展開了新生活，勤做運動，並取得理想的成績，獲取不少獎牌，生活充實而快樂。

第四節：「遜」者有望——招先生曾經歷灰暗的日子，有段時間，藥石無靈，活動能力大受影響，最後他接受深腦刺激術，大大改善了活動能力，服用的藥量亦減少了，現在常參與不同的活動，過着積極的生活。

這張DVD耗費了不少人力物力和時間始能完成製作，內容精采，萬勿錯過。

第二張DVD則提供不同範疇的復康練習示範予患者學習，包括教導簡單的太極操；物理治療師教導步行技巧以預防跌倒及幫助提升生活自理的能力；還有言語治療師傳授說話清晰之道。

至於小冊子則介紹柏金遜症的病因、治療方法等基本資料，也羅列對患者有助的社區資源。



香港柏金遜症基金 認捐表格

管理疾病 患者參與

《柏金遜症新錦囊》中，四個患者積極面對柏金遜症，與病魔同行的故事，帶出了今時今日面對慢性疾病的新態度。想要好好治療，妥貼管理自身的惡疾，最重要的參與者便是患者本身。患者除了可以組織起來互相扶持外，其實在治病的過程中，還可以賦予自己更大的權力，投入參與治療方案，在治療過程中一起決策，例如藥物該怎麼吃？如何才能提升生活質素等等。當然，大前提是充分裝備自己，深入認識你的疾病。你要了解它、面對它、接近它，才能整治它。

治病，已不僅僅是醫生一人的工作，而是靠整個團隊的合作，包括物理治療師、職業治療師、言語治療師、營養師、社工等等，但是，最重要的，還是依靠患者及其家人。患者不再是被動地接受治療，醫治跟你共存的疾病，不僅是第三者的工作，患者投入的參與，才是最佳的藥方。要管理疾病，先要管理自己，一起肩負治病的責任。

本人大力推薦大家觀賞及閱讀《柏金遜症新錦囊》，初版中的DVD以廣東話發聲，第二版則有廣東話及普通話供選擇。如有興趣購買，可致電23966468，與香港柏金遜症基金會秘書處譚先生聯絡。

最後，謹此向香港柏金遜症基金會教育及培訓委員會、基金會董事及有份參與製作的專業人士致謝，更特別向4位故事主人翁及其家人致敬。

捐款方法

- ☐ 請把劃線支票連同此捐款表格郵寄給本基金。
(抬頭請寫「香港柏金遜症基金」)
- ☐ 請把捐款存入香港匯豐銀行戶口
405-061888-001，並將銀行入數紙
正本連同此捐款表格郵寄給本基金。

我願意認捐港幣\$_____，
支持香港柏金遜症基金。

捐款人士資料：

姓名：_____ (先生/太太/小姐)

電郵：_____

地址：_____

電話：_____

傳真：_____

捐款港幣\$100或以上，可獲發正式收據向稅務局
申請免稅。

請把捐款收據或支票連同此表格郵寄至香港薄扶林102號瑪麗醫院香港大學內科部腦內科。

多謝閣下慷慨捐助，如有查詢，請聯絡：

香港柏金遜症基金
香港認可公共性質慈善機構
稅務局檔案編號：91/6429
香港薄扶林道102號瑪麗醫院
香港大學內科部腦內科

電話 Tel : (852) 8100 5223
傳真 Fax : (852) 2974 1171



世界帕金森症會議 World Parkinson Congress

2010

凌晨時份，坐進機艙，飛機一下子沖上雲霄，等候經年，終於踏上征途，向世界帕金森症會議 2010 (World Parkinson Congress 2010) 出發。

坐了12個小時長途飛機，到達英國倫敦希思路機場，再要轉乘1個小時的內陸機到蘇格蘭格拉斯哥，體力真是有點兒吃不消。真心佩服香港3位帕金森症患者(包括樺女、TK及Helen)的毅力，不怕舟車勞頓，山長水遠的跑到格拉斯哥，為的是要聽取有關最新帕金森症資訊。

世界帕金森症會議2010是由世界帕金森症聯盟(The World Parkinson Coalition Inc.) 舉辦的國際性會議，舉行目的是為全球專業醫護人士、帕金森症患者、學者、照顧者、提供一個討論及交流的平台，以促進有關此症的研究及尋求更佳的治疗方法。

香港帕金森症基金是今屆會議的合作伙伴之一，我們亦有份參展，主要是希望全球華籍帕金森症患者，可以獲得有關帕金森症的中文資訊。

意想不到的，很多外籍人士走來我們的攤位，代華籍帕金森症患者查詢如何獲取中文資訊，此舉讓我感受到關愛無分疆界；此外，來自瑞士及馬來西亞的學者表示有興趣了解香港帕金森症患者的數目、人口比例和香港帕金森症基金所提供的服務等。Parkinson's New South Wales Inc. 亦希望我們能提供協助，讓它們可以為該地區之華籍帕金森症患者提供服務。

認識了不少新朋友，也遇上舊朋友。碰見來自台灣的吳逸如教授，移居加拿大的Helen也過來打招呼，樺女、TK及Helen聽書之餘，更不時來到我們的攤位閒聊，感覺很溫馨。

在家千日好，出外就要靠朋友。多謝這3日溫暖我心的柏友。

世界帕金森症會議 2010
香港帕金森症基金代表
吳順珠小姐



本基金代表吳順珠小姐與香港柏友在會議場地相逢



各地參與人士對本基金的出版物大感興趣