

柏友 新知

ISSUE 17

JAN 2011
第十七期
二零一一年一月

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醫生張煜峰、香港理工大學應用社會科學系副教授區美蘭博士及香港復康會社區復康網絡社會工作員朱素恩，解釋柏金遜症高熱症候群、抑鬱的曙光及介紹「情緒釋放與表達」藝術創作活動。本人謹代表香港柏金遜症基金向三位致謝。

一年一度的愛心太極操將於2011年3月13日假九龍石硤尾公園體育館舉行。本基金希望市民透過參與是項宣傳推廣活動，加深了解及認識柏金遜症，並且提倡練習太極，促進身體健康。「愛心太極操」已成功舉行8年，每年有1,000多名市民報名參加，收集所得的善款，將會造福柏金遜症患者。活動經已接受報名，詳細內容及報名方式已刊於本期內文，敬請讀者參閱。

本基金會參加由台灣動作障礙學會於2011年3月26日至27日假台北舉辦之「第八屆亞太巴金森協會國際研討會(APPA)」。大會廣邀世界知名的專家學者與會，分享與柏金遜症相關之醫學研究及病友照護新知，我們希望藉此機會增進亞太區柏金遜團體交流的機會與經驗分享。機會難得，敬請大家踴躍參與，詳情可與柏金遜症會聯絡。

最後，由本基金製作的《柏金遜症新錦囊》經已開始發售，錦囊以故事形式介紹柏金遜症的重要資訊，甚具意義。如欲大量購買，本會可以提供特別優惠，詳情已刊於本期內文或向秘書處查詢。

蔡德康醫生
香港柏金遜症基金董事
《柏友新知》主編
二零一一年一月十一日



出版：香港柏金遜症基金 地址：香港灣仔林道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.hkodf.org.hk





1

編者的話

2

目錄

3

何謂優質治療？

蔡德康醫生

4

柏金遜症高熱症候群
腦神經科專科醫生張煜暉

5

用藥恰當 減少跌倒
范上妍藥劑師

6

言語障礙 謬誤知多少
關陳立穎女士

8

以人為本生活計劃
鍾燕嫻博士

10

視覺提示有助改善步態
麥潔儀博士

11

抑鬱的曙光
林嘉慧小姐、區美蘭博士

12

「情緒釋放與表達」藝術創作活動
朱素恩女士

14

柏金遜症短訊
蔡德康醫生

16

愛心太極操籌款活動
香港柏金遜症基金

柏友新知第十七期 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 范心賢小姐

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

何謂優質治療？

蔡德康醫生

蔡德康醫生為香港帕金森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。

面對帕金森症，在問診、斷症、制訂治療及復康策略的過程中，怎樣才算具有優質的醫療水平？這個問題會有標準答案嗎？

最近，在權威醫學組織「美國神經病學專科學院」的帶領下，由腦神經科專科醫生及其他專業醫療人員組成的專家小組，基於實證醫學的準則，經過長時間的討論後，制訂出十項針對帕金森症的標準治療措施。學院認為一間優質的醫療機構，在處理帕金森症時，應該以這些治療措施為標準，才算是擁有人本的治療，全面地關懷患者。

研究結果刊載於2010年11月的(Neurology) 學術期刊中。以下簡述這十項標準治療措施：

1. 每年檢討斷症

應最少每年檢討斷症及用藥的對錯，判別患者是否確實患有帕金森症，還是患有其他疾病，因為其他疾病也有可能引起帕金森症的病徵。尤其是當患者出現不尋常的非典型病徵時，例如很早期便已跌倒、左旋多巴對其作用不大、一開始便出現對稱性的症狀、三年內病情便急轉直下、完全沒有手震、或沒有自主神經系統失調等等。

2. 每年評估精神狀況

應最少每年評估帕金森症患者有否出現精神上的困擾，例如精神錯亂、幻覺、抑鬱、焦慮、冷漠或衝動控制障礙等等。

3. 每年評估認知能力失調或障礙

應最少每年評估帕金森症患者有否出現認知能力失調或障礙，尤其是年紀較大的患者，看其會否出現痴呆的現象。

4. 每年檢視自主神經系統有否失調

應最少每天詢問患者或其照顧者，患者有否出現自主神經系統失調的症狀，例如體位性低血壓、便秘、大小便失禁、尿頻、尿滯留而需要導尿，或持續的性功能障礙等。

5. 每年詢問睡眠狀況

應最少每年詢問患者或其照顧者，患者有否出現睡眠障礙。

6. 每次詢問有否跌倒

應每次也詢問患者或其照顧者，患者有沒有曾經跌倒。跌倒在患病後期很常見，而且會引起很多安全問題。

7. 每年討論復康治療的需要

應最少每年跟患者或其照顧者商討復康治療的需要，提供選擇，例如物理治療、職業治療或言語治療。

8. 每年對安全事項作出建議

應最少每年按患者所處的病情階段，對病症相關的安全事項給予意見。例如病情進入某一階段會較容易跌倒，便教導患者減少造成創傷的方法；或是對於是否適合駕駛作出建議。

9. 每次評估藥物的副作用

應每次也評估患者服藥後會否出現運動方面的副作用，例如不自主動作，藥效開關等。

10. 每年覆檢治療方法

對於所提供的治療方法，應每年最少覆檢一次，讓患者在藥物療法、非藥物療法、手術治療當中作出選擇。

上述十項標準治療措施未必完全能適用於香港的醫療實況，期望醫者和患者別奉之為金科玉律，視作神聖的審計清單。但是，這是多個專業團體經過長時間且嚴格制訂而成的結果，故這些標準治療措施仍然具有高度的參考價值。

撇開優質治療的定義，這些措施無疑提醒我們，帕金森症所引起的症狀及功能障礙確實多種多樣，醫護人員和照顧者應作出警惕，時刻留意患者的情況，以作出適時適切、以人為本的治療，好讓患者獲得更優質、更貼身的關顧。

柏金遜症

高熱症候群

大家可有聽過柏金遜症高熱症候群這個名字？

原來，小部分柏金遜症患者在突然停藥或自行減藥的情況下，會出現柏金遜症高熱症候群，疾病所牽涉的並非發熱這麼簡單，還會影響肌肉、神志及自主神經系統，嚴重者更會致命。患者會出現以下病徵：

1. 通常會發高燒，甚至高至攝氏40度。
2. 肌肉僵硬，手震，程度較以往更甚，還會肌肉抽搐。
3. 神志不清，精神錯亂，甚至昏迷。
4. 自主神經功能失調，包括血壓反覆、冒汗、心跳加快、呼吸急促。

張煜暉醫生

現為伊利沙伯醫院腦神經科副顧問醫生及香港運動障礙學會名譽秘書

死亡率

大部分的患者在突然停服或減服柏金遜症藥物後的一星期內出現病徵。情況嚴重者會導致吸入性肺炎、肺靜脈血管栓塞、腎衰竭等併發症，死亡率約為4%。

其實，相對柏金遜症，上述高熱症候群更常見於精神病患者。精神分裂、情緒病、思覺失調等精神問題的患者，大部分在服用精神科藥物後通常也無礙，但是，偶有患者在開始服藥後不久或在增加藥量後會出現上述四項病徵。

原來，柏金遜症藥物和部分精神科藥物發揮着相反的作用。柏金遜症藥物具有促進腦部多巴胺活動的效用，相反，精神科藥物卻壓抑多巴胺的活動。因此，當柏金遜症患者減藥時，情況便跟精神病患者增加了精神科藥量相若，因而也像小部分精神病患者般出現副作用，有可能導致柏金遜症高熱症候群。

診斷

柏金遜症患者若在突然自行停藥或減藥後出現上述病徵，必須延醫診治。醫生會進行詳細的檢查，跟其他疾病作鑑別診斷。檢查項目包括腦部電腦掃描、肺部X光、腦電圖、抽脊髓液、血液化驗、痰液及尿液化驗及細菌培植。出現柏金遜症高熱症候群的人，其化驗中會有不正常的結果，包括血液中肌酸激酶(creatine kinase)的指數非常高、血液中的白血球數量升高、肝功能有時會不正常，同時，肌肉僵硬時便發放出現肌紅蛋白(myoglobin)，破壞腎臟，如過量的話會導致腎衰竭。此外，嚴重者血液凝固也會出現問題。

治療

柏金遜症高熱症候群以藥物作治療，醫生會處方左旋多巴(levodopa)、金剛胺(amantadine)、溴隱亭(Bromocriptine)及單挫林(Dantrolene)。也會以靜脈輸液，補充水份，以及幫助身體降溫。部分情況下會考慮用抗生素來治療有可能受到的感染。如患者出現腎衰竭，則以血液透析作治療。

大部分人經過治療後能夠復元，不過，有些則會有後遺症，或會因為臥床太久而令肌肉、肌腱等攣縮變形，也有可能令柏金遜症的病情轉壞。

雖然柏金遜症高熱症候群甚為少見，但患者仍不能掉以輕心，謹記依照醫生指示服藥，如發覺服藥後胃口轉差，也不應自行停藥或減藥，必須與醫生商量，否則有可能出現嚴重的併發症。



用藥恰當 減少跌倒

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

年紀越大，跌倒的風險就會越高，輕則皮外傷，嚴重的話會骨折及腦部受創，影響以後的日常生活。患有帕金森症者跌倒的風險尤其高，一來因為患者的四肢身體活動能力較遲緩，二來帕金森症患者的平衡力較差及步履不穩，走路時經常出現「細細步」（所謂碎步）的問題。要防止跌倒，患者便要依照物理治療師及職業治療師所教導的走路姿勢，做不同的運動（如太極）以增強平衡力，以及定時服用帕金森症藥物，以減少或防止走路時出現突然停頓或「開關」的問題。除此以外，恰當地使用藥物，原來也可以減少跌倒的發生。

1. 藥物要選對

怎樣才算恰當用藥？首先是要選擇合適的藥物。第75期的醫學期刊(Neurology)裡面就提及到一個臨床試驗，比較帕金森症患者服用多奈哌齊(Donepezil)與服用安慰劑(Placebo)期間出現跌倒的次數。結果發現服用多奈哌齊比服用安慰劑的患者跌倒的次數少接近一半。但即使服用多奈哌齊的帕金森症患者跌倒的次數減少，其平衡力測試、帕金森症病情控制指標、認知能力測試等等數據均沒有明顯的進步。不過，是次臨床試驗所測試的病人只有廿三人，並未能廣泛反映大部份帕金森症患者服藥的臨床效果。因此，測試結果有待更深入的研究證實。

膽鹼酯酶抑制劑(Cholinesterase Inhibitor)如多奈哌齊(Donepezil)及卡巴拉汀(Rivastigmine)等等一般用於老人痴呆症患者，用以提高患者的注意力、執行及認知能力。是次測試的正面結果，可能是因為多奈哌齊(Donepezil)提高了帕金森症患者的注意力，從而間接減少了患者跌倒的風險，當然，這些藥理上的推論均未有臨床證據去支持。

2. 服藥後要小心

服用以下藥物後要特別小心，也是防止跌倒的不二法門。在醫學期刊(Archives of Internal Medicine)2009年11月號中，有研究綜合了各項數據的分析後，得出以下三類藥物是會明顯增加跌倒風險的結論，包括安眠藥、抗抑鬱藥及抗焦慮類藥物。這幾類藥物容易令患者於日間出現昏睡、頭暈及影響步履平衡等等。

其他如降血壓藥也有機會令柏友們增加跌倒的風險，部份降血壓藥如α受體阻滯劑哌唑嗪(Prazosin)，於剛剛開始服用時，會出現明顯的體位性低血壓的問題，但當服用的日子漸長，問題也隨之而減少。而另外一種血壓藥甲基多巴(Methyldopa)，會出現頭暈昏睡的副作用，尤其是當服用高劑量的時候，其副作用亦更加顯著，柏友們要特別小心。

3. 慎服市面成藥

另外，柏友們也不要忽視了一些治療傷風感冒、咳嗽的藥物，由於這一類於市面上銷售的藥品大多是合成藥，即是一粒藥丸內包含了多於一種的藥物，這些藥物大部份都會令人出現昏昏欲睡的副作用，若不小心選擇，服用後便會大大增加了跌倒的風險。而且大部份「收鼻水」（抗敏感）藥都含有抗膽鹼的藥性，長期服用會出現視力模糊及令認知能力下降等問題，故柏友們應避免長期服用及應小心選擇，最好還是要諮詢醫生及藥劑師的意見。

小心用藥固然重要，但柏友們更應注意均衡飲食，每天做適量的運動，尤其更應多做鍛煉平衡力的運動，攝取足夠的鈣質及維生素D，令骨骼強健，定時服藥以維持日常的活動能力，以及好好控制帕金森症的病情也同樣重要。

Reference:

- 1.Kathryn A. Chung, Brenna M. Lobb, John G. Nutt, et al. Effects of a central cholinesterase inhibitor on reducing falls in Parkinson disease. Neurology 2010;75:1263-1269
- 2.J. Eric Ahlskog. Think before you leap: Donepezil reduces falls? Neurology 2010;75:1226-1227
- 3.John C. Woolcott et al. Meta-analysis of the Impact of 9 Medication Classes on Falls in Elderly Persons. Arch Intern Med. 2009;169(21):1952-1960

言語障礙 謬誤知多少

帕金森症患者必定有言語障礙嗎？究竟有多少帕金森症患者會有言語障礙呢？是不是一定是在病情比較差的時候才會出現言語障礙呢？為什麼帕金森症患者言語能力退步了卻不自知呢？這些問題相信有很多人都曾經問過。

除了在學術和臨床普查的層面上，普羅大眾可能也有興趣知道這些問題的答案。我分析了一些比較有科學印證的研究結果後，找到了以下一些答案：

言語有甚麼障礙？

在查找有多少患病人口有言語障礙前，我們要先界定言語障礙的定義。

早期的研究對帕金森症引起的言語障礙不太認識，所以有不同的定義，以致大家對帕金森症引起的言語問題，看法各有不一。

有的定義，是指患者有「口舌不清」（咬字含糊、發音不準等等）(Coates and Bakheit, 1996)。在臨床測試中，評估言語發音準確度的方法，是叫患者唸一遍標準字詞和短句組，由治療師辨別患者的發音準不準確和其所佔的百分比，找出患者發音上的含糊程度和比率，從而判別患者是否有言語障礙。

另外一種言語障礙的定義，卻是基於患者的聲線有沒有「微小音量」和「收窄音域」的情況(Darley, Arronson, and Brown, 1969)。臨床評估這種聲線特徵的方法，就是要患者說出幾段自白和對話，由治療師依靠聽辨和聲波分析，判別患者有沒有音量細小，音域低沉或狹窄等問題，以此診斷患者有沒有出現言語障礙。

以這兩個定義來診斷言語障礙，結果差別很大。第一個診斷定義以發音的清晰度為臨床測試指標，患上言語障礙的帕金森症患者會比較少，約有百分之五十到六十的病患人口；相反，第二個診斷定義以聲量細小，音域收窄為臨床測試指標，患上言語障礙的帕金森症患者的人數就多得很，約有百分之七十到九十的病患人口。

現時越來越多臨床統計數據發現，帕金森症患者的言語困難主要是聲量細小及音域狹窄，甚少是咬字含糊不清，所以以第二個診斷定義為臨床指標的話，能更準確地反映帕金森症患者真正的言語問題。

出現言語障礙的帕金森症患者，無論是發音上出現問題，還是聲音本身出現問題，其數目均多於一半患病人口。

患者有語障而不自知？

很多人都說言語治療師的要求比較高，會過分地認為大部分患者都是患有言語障礙的。而患者自己，倒是因為病情的進展緩慢，不會察覺自己出現了言語問題。這種落差常常出現。有的時候，這種落差也會在患者與家人或照顧者之間出現。患者會覺得自己的說話能力還完好，沒有因病情而受到影響，可是，與患者日夕相對的家人或照顧者卻已經發覺患者的說話開始細聲而含糊。有的時候，當家人要求患者重複地把話再說一遍，患者反倒會懷疑家人的聽覺出了問題，而不是自己的說話含糊和聲量微弱了。臨床紀錄上稱患者這種現象為「校準失效」(calibration deficit) (Fox, Ramig, 1997)。

到底誰說的才是準呢？1996年發表的研究(Coates and Bakheit, 1996)，發現帕金森症病情較輕的患者，大概是研究的三分之一的人口，從來都不覺得自己的言語溝通能力被帕金森症影響，患者依然如常生活自如。





帕金森症新錦囊

「帕金森症新錦囊」包括兩張影碟及一本小冊子，以故事形式全面介紹帕金森症的重要資訊。它協助患者了解病情及學習有助減輕病情的復康技巧，以及促進社會人士認識帕金森症。如欲訂購，可聯絡本基金秘書處或到本基金網頁下載訂購表格。



緣分帕金森



《緣分帕金森》是一群帕金森症患者及醫護人士共同努力的心血結晶。它編錄了一系列有關十位帕金森症患者的故事，以及十位關心帕金森症患者的專業人士撰寫的文章，見證了人類在面對逆境時，仍能發揮無限的毅力、潛力。



新春
優惠價

【優惠期至2011年2月28日】

\$100

訂購方式：

1. 支票

支票抬頭請寫「香港帕金森症基金」

2. 現金存入

請將款項直接存入本基金之匯豐銀行戶口：

405-061888-001

並把支票或存款收據連同訂購表格郵寄至本基金收

香港帕金森症基金

秘書處地址：

九龍通州街135-137號明德中心2樓A室



聯絡方法：

電話：8100 5223 (范小姐)

傳真：2396 6465

網址：www.hkpdf.org.hk

電郵：info@hkpdf.org.hk

2009年於荷蘭大學研究的Kalf, J. G., de Swart, B. J. M. Bloem, B.R., Munneke, M.比較了四個引證較佳的臨床研究，比較一下到底治療師的診斷個案多，還是患者自己省察言語障礙的個案多呢？答案是叫人驚奇的——原來有百分之七十一的治療師，和百分之六十八的帕金森症患者，都一致認同同樣的言語障礙個案，這麼高的比率，是一個令人意外的結果。這意味著言語治療師和患者對言語障礙的特徵有同樣的認知，兩方的評估是一致的。

這也同樣告訴我們，以嚴謹的科學研究來驗證人們對言語障礙的主觀意見和判斷，最終可以使帕金森症患者更受益，接受最適合的治療方案。

病情嚴重者才會有言語障礙？

在Coates and Bakheit 1996 年的報告裡指出，帕金森症病情的嚴重程度(以Unified Parkinson's Disease Rating Scale, UPDRS分數釐定)跟言語上的障礙沒有很直接的聯繫 (Spearman's rho $r = 0.38$)；另外，言語障礙也跟帕金森症患者的患病年期沒有直接聯繫 ($r = -0.42$)。這說明了幾點：第一，病情輕的帕金森症患者，不一定會在言語功能上完好無缺。第二，患病很短時間的患者，也不一定在言語功能上沒障礙。

這研究引伸出以下一些可能：首先，控制肢體活動的運動神經系統，跟控制言語說話的運動神經系統，在腦部基底核中的位置可能不一樣。另外，用於改善帕金森症患者的藥物（例如：左旋多巴），效能可能只集中於改善患者的肢體運動控制，卻不能同樣改善言語說話能力。

綜合各方的資料，我們可以說，在帕金森症患者人口裡，百分之七十會有不同程度的言語障礙。另外，帕金森症最主要影響患者的聲量和音域，也有部份患者有口齒不清的情況。這些言語障礙，無論是患者自己、家人或言語治療師，都會察覺到的。最後，帕金森症的患病年期或病情的輕重，跟言語障礙沒有一定的關係。病情輕，或病期短的患者，不一定代表其言語功能會保持正常。如果患者察覺自己的言語能力受到早期帕金森症的影響，請你儘快尋找言語治療師的協助。

Coates C. & Bakheit, A.M.O. (1996). The prevalence of verbal communication disability in patients with Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 19(3), 104-107.

Kalf, J. G., de Swart, B. J. M. Bloem, B.R., Munneke, M. (2009). Prevalence of speech impairments in Parkinson's disease: A systematic review. *Movement Disorders*, 24, supp 1.

以人為本生活計劃

當代康復理念倡導以人權為一切服務制訂的基礎，『以人為本生活計劃』是一套強調人權和自主的生活籌劃方案，目的是讓殘疾人士能主導他們的生活及選取一種他們期望的生活方式。柏金遜症患者其實也可以透過該等生活計劃，讓自己的生活變得更有方向和更有意義。

鍾燕嫻博士

鍾燕嫻博士為香港耀能協會專業發展及研究部主管、
香港職業治療學會代表

第一步：組成支持圈

釐訂『以人為本生活計劃』的第一步，是要先找出一群願意關心案主的人組成一個「支持圈」(Circle of Support)，該等人可以是患者的家人、朋友、醫護人員、治療師等，這些人和患者必須有決心共同委身於這個計劃中。

第二步：了解生活處境

『以人為本生活計劃』能協助案主探討他們對生活的期望，並能從中找出要達到該等期望的方法與路徑。計劃的第一部份名為MAPS，患者和支持圈的成員透過這部份的工作能更了解患者的生活處境和狀況。顧名思義，MAPS是不同的圖像，這些不同的圖像顯示了患者對生活的期望與夢想，亦讓支持者和患者能共同向著目標邁進。「歷史圖」(History Map)能總覽案主的人生經驗和過去的經歷；「關係圖」(Relationship Map)顯示了案主的人際關係網絡和有力的人際支持動力；「地點圖」(Place Map)能反映案主的日常生活模式；「喜好取向圖」(Preference Map)有助探討案主的喜好和興趣；「恩賜圖」(Gift Map)能顯示患者的天份、強項和個人優勢；而最後的「夢境圖」(Dream Map)，則可以描繪出案主的個人夢想和生活中想逃避的惡夢。

第三步： 實踐理想生活

計劃的第二部份名為PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope)，第二部份計劃是延續MAPS的工作，讓案主與支持圈能按部就班地實踐理想的生活模式。PATH是一個由結果主導步驟的計劃過程，其中的步驟包括：(1) 觸摸夢想；(2) 抓緊目標；(3) 把計劃及方向植根於眼前；(4) 招募相關人士；(5) 強化及結集力量；(6) 坐言起行；(7) 訂定未來一個月的工作；及(8) 開始工作。兩部份的計劃內容也是由生動而奪目的圖像作記錄和顯示，目的是讓參加者能對計劃內容更深刻及形象化。

個案探討：

柏金遜症患者可透過『以人為本生活計劃』讓生活變得更有意義和充實，以下是一個真實的例子。

婉珍（化名）是一位患有柏金遜症的中年婦人，被診斷患有柏金遜症有五年，她與丈夫和兒子同住，但他們都早出晚歸，婉珍的日常生活是由家傭照顧，因疾病的影響，她每天只等待上午、中午和黃昏每次為時個多小時的藥力生效時間去活動，每天的生活，就是在這種「吃藥—活動—等待」中的循環渡過。透過『以人為本生活計劃』，婉珍確認了生活中一群重要的支持者，當中包括了她的兒子、教友和我這位家居職業治療師。婉珍說她沒有特別的夢想，她只希望可以如一般中年婦人一樣，可以行街飲茶和照顧家庭，同時，她也希望可以如常與教友聚會。『以人為本生活計劃』強化了婉珍的支援系統和決心，她與支持者們的關係和感情比前更要好，配合了職業治療師的生活指導和家居運動，她的生活功能稍有改善，而最大進步的，反而是她面對生活的信心。其中最大改變的，是她扭轉了「吃藥—活動—等待」的循環，她透過身體活動的配合增加了日常活動的時間，例如在藥力開始消失時，她會做一些較靜態的活動，她也會在這個時間作一些簡單運動以維持活動能力。當藥力完全消失時，她會讓自己完全休息，以致藥物的劑量沒有改變，她卻可以把每次藥力生效的活動時間增長至兩小時。生活方面，她重建了外出行街飲茶的習慣，掌握了處理外出時突然「死火」的方法，她竟可以帶著家傭每星期一次外出，也克服了對爬樓梯的恐懼。她感到最開心的是，在過農曆新年前，她可以和治療師一起自製多年沒有製作的蘿蔔糕，把買材料、預備材料和煮糕等工序按她的活動時間分部進行。最後，她也恢復了與教友的聚

香港柏金遜症基金 認捐表格

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

會，雖然她不能在崇拜時段到教堂，但在支持教友們的安排下，他們開展了家庭聚會，從中，她亦認識了區內另外一位殘疾人士，她亦為這位殘疾人士介紹了不少社區資源，她為自己的改變感到高興。

限制：不適用於晚期患者

雖然『以人為本生活計劃』較多應用於發展障礙人士，但多年的不斷發展，讓這方法成為不同類別人士計劃生活的方法。在治療過程中，專業人士常為柏金遜症患者注入很多醫療康復相關的建議和元素，其中的重點是，怎樣把這專業建議和訓練技巧貫注於患者的生活中，透過『以人為本生活計劃』結合專業人士的實務建議和訓練方法，有助柏金遜症患者過更自主而愉快的生活。當然，『以人為本生活計劃』亦有其限制，此計劃較適用於早期至中期的柏金遜症患者，對於那些殘疾程度嚴重的晚期患者，要採用此方法與他們訂定生活計劃會較為困難。

自我主導生活是每個人的期望，不同人可以有不同的生活方式，縱然疾病過程不能避免，但總有方法可以叫人活得更有尊嚴。作為專業人士，我們可以讓他們有選擇的空間嗎？我們常專注柏金遜症患者的體能問題、生活問題、醫療問題，我們可以換個角度去聽聽他們的心聲、認識他們的閱歷和了解他們的想望，給予他們足夠的支持，再結合我們的專業醫療康復知識，讓他們更有信心地生活下去，我想，這也是我們專職醫療人員的職責。

視覺提示 有助改善步態

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。

舉步維艱是柏金遜症患者的主要外在表徵，患者的步速緩慢，步幅短小，而且以曳步(即以腳尖在地上滑行)前行。當患者不斷前行時，其步幅會變得愈來愈短小，直至最後變成停步不前。此外，有些患者在起步、轉彎、或是通過狹窄的門口時，雙腳便像黏着地面，無法繼續前行，這現象被稱為「步態凍結」。假如雙腳像黏着地面，但身軀卻繼續前傾的話，患者便會跌倒，而事實上，相較站立或改變姿勢等動作，步行時最容易跌倒。

舉步維艱易跌倒

為何柏金遜症患者在步行時特別困難？這是由於患者腦部中稱作基底核的部份出現功能失調，在正常情況下，基底核具有做好起步準備的功能，以及不斷向腦部的運動皮層發出信號，觸發步行時的每一步。因此，健康的人便能夠起步前行，無論步幅和步速都顯得適切順暢。柏金遜症患者卻因為缺乏了基底核向大腦運動皮層發出的信息，故難以起步前行，也無法保持合適的步幅和步速。患者同時無法調校步幅和步速，因此只能夠以緩慢的速度前行，而不能走得快些或慢些。有什麼方法能幫助患者改善步行情況？藥物能改善動作的速度及幅度，某程度上也能改善步行情況，但是，即使服用了最高劑量的藥物，相對健康人士，患者的步速仍然較慢，步幅仍然較短小。即是說，單單依靠藥物，患者的步行能力仍然不能達致正常水平。

地上貼橫線最有效

研究顯示，利用視覺提示能有效改善步幅和步速。最早期的視覺提示形式是把7至8條橫線貼在地上，其方向跟步行路線成垂直角。每條線為一吋闊、兩呎長，每條線之間的距離則為18至24吋，而線條的顏色必須跟地面的顏色呈強烈的對比。

患者須要留意這些線條，踏在線條上時須以腳跟先着地，作用是糾正患者拖曳前行或以腳尖在地面上滑行的情況。假如患者在這些視覺提示的輔助下步行20分鐘，其步速和步幅能夠改善20至30%，情況跟健康人士相若。如患者在視覺提示的輔助下練習步行三星期(一星期三次)，步速能夠提高10%，而效果則可持續六星期，證明利用視覺提示練習步行的效用能持續至治療期結束後，這可能是因為柏金遜症患者能夠利用其他腦途徑(brain pathways)，而不是功能失調的基底核運動皮層途徑來傳送步行相關的信息。

除了利用地上的橫線以外，還有其他種類的視覺提示的(見下表)。不過，研究顯示，地上貼橫線的效果較其他需要利用昂貴設備的方法更佳。更有趣的事，其中一個研究顯示，採取「專心策略」(attentional strategy)，即是要求患者按指示以指定的步幅及較快的步速前行，其效果跟其他視覺提示方法一樣。由此可見，柏金遜症患者只要專心一致地保持良好的步態，便有可能改善步速和步幅。

上述研究帶出兩項重要的信息：

1. 利用地上貼上橫線作為視覺提示，能夠改善步速和步幅，但必須最少練習三星期，一星期練習三次，每次練習二十分鐘。
2. 採取「專心策略」留意保持良好的步速、步幅及步態，跟視覺提示步行練習一樣重要。

提示方法	接受實驗者	步速	步幅
地上貼橫線 ¹⁻⁴	16	↑ 20-45%	↑ 18-35%*
鑲嵌發光裝置 ²	14	↑ 15%	↑ 22%
玻璃上貼上線條 ⁵	15	↑ 12%	-
反向棒(Inverted stick) ⁶ 雷射光束棒	28	-	-
專心策略 ^{1,7}	15-16	↑ 11-35%	↑ 20-35%*

*柏金遜症患者和健康人士之間沒有差別

¹ Morris et al. 1996, ² Lewis et al. 2000, ³ Suteerawattan et al. 2003, ⁴ Jiang et al. 2005,

⁵ McAuley et al. 2009, ⁶ Kompolti et al. 2000, ⁷ Baker et al. 2007

抑鬱的曙光

帕金森與抑鬱

研究顯示大約有20% 至45% 的帕金森症患者同時患有抑鬱症，帕金森症使患者的身體出現了變化，如手腳震顫、四肢僵硬、動作遲緩、溝通障礙等等，患者可能一時適應不了，感到擔憂鬱悶。再者，帕金森症患者的神經傳導物多巴胺較少，可能出現情緒問題。有抑鬱傾向的患者，一般思想比較負面、容易感到疲憊、缺乏活力、難以集中精神、經常失眠或臥床、食慾不振等。

一旦出現抑鬱的情況，應該向輔導員、社工、醫生等專業人士求助，讓他們評估一下患者的情況，再轉介往合適的治療。現時有很多方法治理或改善抑鬱症狀，包括藥物和非藥物治療。

藥物治療

先談藥物治療，現時普遍的藥有三環抗抑鬱藥、四環抗抑鬱藥、選擇性血清素再吸收抑制劑。要注意的是，這些藥物需要患者有恆心地持續服用三至四星期才會見效，患者應依照醫生的指示，按時服藥，切勿半途而廢，亦不要在藥物見效後，自行停止服藥，這樣會增加抑鬱症狀復發的機會。

非藥物治療

雖然藥物治療有助減輕抑鬱症狀，但可能會引起頭痛、口乾、作嘔等副作用，或會令帕金森症的病情（如震顫）加劇。因此，非藥物治療對抑鬱症狀不太嚴重的患者較為有利。常見的非藥物治療有認知行為治療法和人際關係治療法。認知行為治療法主要幫助患者分辨並改變負面的思想和行為；人際關係治療法則從關係入手，改善患者的溝通技巧、情感表達、人際交往。

日常生活開始

以上療程均需要專業人士的協助，但其實要遠離抑鬱，最重要還是由自己做起。以下有三項建議，從日常生活入手，簡單易做，有抑鬱傾向的患者值得一試。

一、美麗日記

鼓勵患者每天找三項開心、感恩的事情紀錄下來，這樣有助患者改變消極思想，嘗試習慣用欣賞的角度看事物。其實，紀錄的事情可以很細微，如好吃的菜或好看的電視劇集，總之，能令你感到一點快樂的人和事便值得記下。

二、公園早晨

患者切勿因帕金森症帶來的一些不便而整天留在家中，情況許可的話，早上應盡量到公園散步，簡單的早操有助舒展筋骨，休息時可按摩一下關節。到公園晨運不但呼吸到新鮮空氣，還可以認識更多老友記。研究指出，親密的人際關係有助心境開朗。

三、家務我做

患者可以負責一些簡單的家務，如澆花、摺疊衣服、掃地等，適當的肢體活動可以增強手腳的靈活性，亦有助患者提升價值感。

照顧者的角色

要使帕金森症患者遠離抑鬱，照顧者的協助實在舉足輕重。首先，帕金森症的症狀與抑鬱症的症狀有些重疊，其他人較難分辨，需要照顧者長時間的接觸才會留意到，並替患者尋找輔導員、社工、醫生等協助。第二，照顧者的陪伴提供了很好的情緒支援給患者，耐心的聆聽和簡單的開解使患者感到窩心溫暖，勇敢面對身心的變化和不適。第三，照顧者能在治療的過程中提醒患者服藥或其他細節，並鼓勵患者持續接受治療，減低患者放棄的機會。

在帕金森症的患者中抑鬱症並不罕見，走出抑鬱這條路絕不孤單，憑著專業人士的協助、患者的努力和家人朋友的愛心，定必能走出抑鬱的陰霾，看見曙光。

參考資料

- 1) 郭明光，董青& 潘瑞福 (2002). 帕金森症. 香港: 南粵出版社.
- 2) Rickards, H. (2005). Depression in neurological disorders: Parkinson's disease, multiple sclerosis, and stroke. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 76, 48-52.
- 3) National Institute of Mental Health- How is depression detected and treated
<http://www.nimh.nih.gov/health/publications/depression/how-is-depression-detected-and-treated.shtml>

「情緒釋放與表達」 藝術創作活動是什麼？

要保持柏金遜症患者身心健康，非單單依賴藥物能夠做到，藝術創作活動(use of art)是從心理學及自助概念出發，透過創作的過程，幫助柏友抒發情緒，從而達到提升個人自信心，化解生活壓力。

什麼是藝術創作活動？

「藝術創作活動」並非「藝術治療」，「藝術創作活動」是參加者試用藝術媒體來表達自己的感覺，以開放態度探索自己內心的世界，非著重藝術作品的完成，而是強調創作的過程。利用藝術去幫助自己，放下平日理性的思維，即使沒有所謂“藝術天份”，創作時也可以隨心塗鴉或畫線條，創作的作品沒有對與錯，並非要完成一件美麗的東西，所以作品是否美觀並不重要。

如何發揮藝術創作

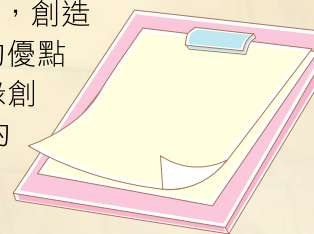
不需要接受過美術的訓練，任何人都可以通過自由創作過程，將自己的感受及情緒表達出來。在構思活動時，主要是以簡單及容易掌握為主，最重要是讓大家在過程中享受和經驗那份創作的樂趣。以下提供幾種柏友可以在家進行的藝術創作活動：

一、 日記繪本：

材料：單張紙、整本式畫冊、素描簿、彩色MARKER、蠟筆、粉彩筆、雜誌、工具(剪刀、膠水、鉛筆、擦膠)

創作方法：可利用單張紙、整本式的畫冊或素描簿，在其上作畫、書寫、拼貼或蒐集剪報並加上註解，以圖像紀錄生活中所發生的事及自己的心情，創造一本代表自己的多媒體日記。它的優點是能夠容易整理作品及順序的記錄創作，易於與家人或朋友分享創作的內容。

效果：透過這個練習，我們慢慢由繪畫進入和自己的連結，只需要保持好奇心，這裡完全沒有所謂對、錯、好、壞的標準，允許自己多多表達，並欣賞自己。



二、 塗鴉畫板：

材料：白板、彩色白板筆、魔術畫板

創作方法：如覺得換紙麻煩，最好的方法是使用白板，宜選擇大一點的白板，好讓有足夠的畫面作大動作的塗鴉，白板的優點是畫了可立即擦掉，但缺點是不能把作品保存。另外，亦可以利用隨畫隨擦的玩具畫板，最適合給予缺乏自信的朋友使用，因它不用顧慮作品要給別人看，故可放鬆地自由創作，它的缺點是沒有素材的特有感覺、顏色單一及作品不能保存。

效果：在創作過程中，提供了肌肉運動的機會，亦增進柏友手眼協調功能。此外，柏友可藉拉動魔術畫板或擦白板等動作來宣洩情緒，釋放內心的情緒及鬱結，感受生活的自控感，而適當的情感表達有助平伏情緒，提高個人自信心。



An illustration of four gift boxes. Three are brown with white dashed lines indicating stitching or seams. One is red and heart-shaped, with its lid open, revealing a yellow interior with a white polka-dot pattern. The boxes are set against a light beige background with faint, wavy lines and small, colorful dots (pink, green, blue, yellow) scattered around.

活動推介

柏金遜症之「啱晒你心營」

◆ 此活動由香港柏金遜症基金資助 ◆

帕金森症 短訊

速

1. 導致帕金森症的毒素

現時共有14種已知的有可能導致帕金森症的毒素，包括殺蟲劑(Paraquat, Rotenone, Maneb)、溶劑(Trichloroethylene, Toluene, N-Hexane, Carbon disulfide)、神經毒素MPTP、水銀、錳、銅、一氧化碳、鉛及氰化物。

雖然有一些毒素例如橙色落葉劑廣泛被認為是能夠導致帕金森症的毒素，但是，至今仍未有足夠的科學數據去支持兩者之關係。

中毒有可能是導致帕金森症的唯一成因，在不同程度上，也有可能是導致帕金森症的部分成因。病徵通常在接觸毒素後或不久後出現，如持續接觸毒素的話，病徵便會隨時間逐漸增加。

一般認為，病徵不會在接觸毒素後或數十年後才出現，而事實上，中毒反應傾向會隨着時間減退，有少部分例外情況，某些毒素要耗時多年才出現影響。

因中毒而導致的帕金森症流行程度有多高呢？不得而知。但是，證據顯示，因中毒而引起帕金森症的患者非常少，情況並不普遍。

每一種毒素所引起的帕金森症症狀各異，因為不同毒素的生化結構產生不同的致病機理。

一個人必須要大量或是長期接觸毒素，才足以引起帕金森症。假如只是接觸了少量毒素的話則無礙。事實上，假如只是接觸了正常份量的話，部分有可能致病的毒素如銅及錳，反而對健康有益，只有大量接觸才會致病。

(2010年12月8日，NPF引述Viart)

2. 藥物改善睡眠及晨早的活動能力

不少帕金森症患者備受睡眠問題困擾，早上起床後，活動能力也會較差。最近，有大學對藥物Neupro，學名羅替高停(rotigotine)進行研究，證實其效用，為患者帶來喜訊。

美國加州柏克萊大學進行了一項雙盲的隨機研究，顯示相對安慰劑，羅替高停能夠改善運動症狀、睡眠困擾及非運動病徵，能夠提升帕金森症患者的生活質素。

研究人員稱，這是首個針對調查患者在早上的活動能力，以及睡眠狀況為量度目標的大型研究。研究的數據顯示，羅替高停能夠改善早上的運動功能，也能減輕晚間的睡眠困擾。

此外，研究也顯示，服用了羅替高停後，睡眠質素、痛楚、抑鬱及日常活動也有所改善。

負責研究的學者指出，羅替高停持續給藥的模式在臨床上也具有效益，因為藥效能夠持續整個晚上，以至翌日的早上。這樣，患者每天便能夠有個好開始，因為對帕金森症患者來說，早上起床這段時間最受困擾。

(2010年11月24日，NPF引述PBR)

3. 說話模式反映整體病情

分析帕金森症患者的說話模式能夠準確地反映其整體病徵的嚴重程度？一項嶄新的研究支持此說。

研究由哈佛大學、丹佛大學及科羅拉多州立大學的科學家聯手進行，他們檢視了來自42個帕金森症患者，接近6000段說話錄音，發現他們所用的規則系統能夠利用說話數據來估計患者整體病徵的嚴重性，其準確度跟醫生採用被廣泛認受的評估工具the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)所得出的臨床評估結果非常接近。

研究人員認為，帕金森症患者需定期到醫院覆診，透過臨床診察病徵來監察病情，為患者和醫療體系帶來壓力，新技術卻能減輕兩者的負擔，醫院便能夠投放更多資源在研究治療方法上。對行動不便的帕金森症患者而言，也毋須頻繁而舟車勞頓地前往醫院

4. 壓力引發帕金森症

眾所周知，活在「壓力煲」之中，人特別容易衰老。原來，同樣情況發生在我們腦部內的神經元當中。

2010年10月份的醫學期刊《Nature》中發表了一篇研究報告，指出在腦部內黑質中負責釋放多巴胺的神經元，其「生活方式」虛耗極大能量，這種「生活」壓力會讓神經元提早死亡，神經元的衰亡導致帕金森症。

為何帕金森症患者腦部中的神經元會死亡呢？這是值得探討的問題。美國西北大學醫

學院一位教授稱，他們的研究或許為以上問題提供答案，研究顯示，這些腦神經元須要極多能量來完成新陳代謝的工作，這種「生活方式」令腦神經元的粒線體承受壓力，也增加了過氧化物及自由基的產生，這些分子跟老化、細胞功能失調及死亡有着密切的關係。

不過，臨床前的研究卻傳出了好消息，研究顯示，這些壓力受控於一種已通過可用於人體的藥物。一種名為Isradipine的藥物能夠防止鈣質進入，減輕那些釋放多巴胺腦神經元中粒線體的壓力，降低患上帕金森症的可能。

西北大學醫學院的科學家正對這種藥物進行臨床測試，看藥物是否安全，以及是否適用於帕金森症患者。Isradipine已獲美國食物及藥品管理局通過，用以治療高血壓。

隨着年齡增加，人人也會逐漸失去釋放多巴胺的腦神經元，但是，研究人員相信，只要降低新陳代謝時承受的壓力水平，便可以令它們活得較長久，從而延遲帕金森症的病發時間。對於已確診患上帕金森症者而言，他們希望這種藥物能延緩病情的進展。

(2010年11月17日，NPF引述Medical Daily)

覆診，而可以透過遙距監察病情，非常方便。

現時研究只針對處於病情早期的患者，但是，他們相信，用同樣方法亦能準確評估處於帕金森症晚期患者的情況。

這項研究顯示，言語受損與整體帕金森症病徵的嚴重程度有着密切的關係，因此只要分析患者的說話，就能量度其他病徵的嚴重性。

假如這種監察病情的方法證實有效，又真的能實行的話，相信會是診治帕金森症上的一大突破。

(2010年11月17日，NPF引述eNews Park Forest)

5. 歐亞甘草治療腦病

用於東方藥膳中的草藥竟能治療帕金森症？

南卡羅萊納大學一位科學家正對歐亞甘草根部提取物(簡稱LQ)進行研究，相信它有助治療或預防阿滋海默氏症及帕金森症患者的腦細胞死亡。這位科學家說，這個品種的歐亞甘草只能在中國的高山上找到，這種材料用於傳統中國藥膳中已有數千年之久，現時他們只想找出在此東方療法中的活性成分。

LQ是一種植物動情激素，是一種自然存在於植物中，類似雌激素的化合物。

研究人員透過顯微鏡觀察培植出來的腦細胞，看見正常的腦細胞中會出現綠點，那些綠點正是細胞連接之處，而帕金森症及阿滋海默氏症患者中的腦神經元之間卻缺乏連接性。他們便嘗試利用植物動情激素來增加細胞中的綠點。

科學家長遠的目標是希望這種提取物能達致預防疾病的作用，但當然，一切還言之尚早，目前其效果亦只是正在研究當中。

(2010年11月17日，NPF引述wcbdtv)

主辦機構



大極



齊齊要出一套愛心太極操，
幫助拍金遜症患者

集結力量

太極操

籌款活動



活動日期：

2011年3月13日（星期日）

活動地點：

九龍石硤尾公園體育館

活動時間：

上午十時至下午一時

截止報名日期：

2011年2月25日

（名額有限，額滿即止）

查詢及報名

電話：8100 5223（范小姐）

傳真：2396 6465

網址：www.hkpdf.org.hk

◆ 捐款請直接存入「香港帕金森症基金」匯豐銀行戶口：405-061888-001 ◆

協辦機構



香港太極總會



香港帕金森症會



香港大學
行為健康研究中心



香港復康會
The Hong Kong Society
for Rehabilitation

贊助機構

金贊助：NOVARTIS

銅贊助：太古集團有限公司
太古集團有限公司

其他贊助：TurboJet

CATHAY PACIFIC
國泰航空

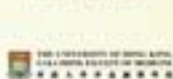
EDO Back

優の良品
AURICAN

MARCO POLO
HONGKONG HOTEL
馬禮遜酒店



香港大學
老年研究中心



香港大學
李嘉誠醫學院



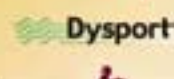
香港大學
香港醫學會
防止自殘研究中心



康樂及文化事務署



DISNEYLAND



Dysport



伊萊雅