

柏友 新知

ISSUE 18

April 2011
第十八期
二零一一年四月

香港柏金遜症基金季刊

編者的話

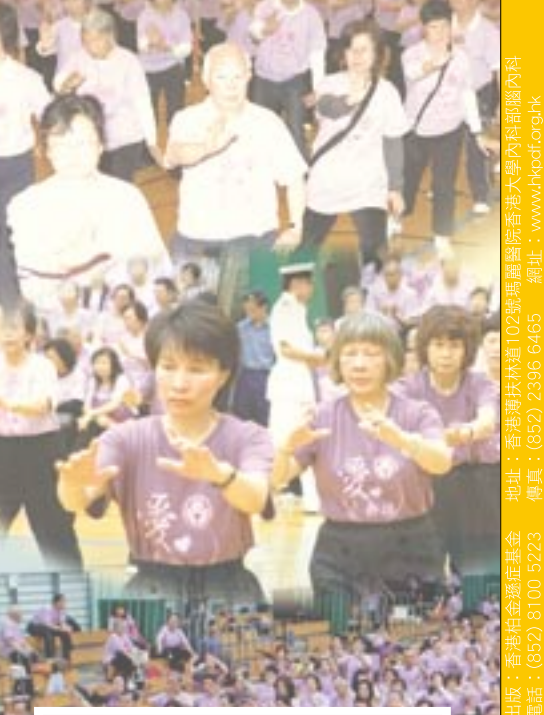
今期《柏友新知》焦點報導學術界在理解、診斷及治療柏金遜症上好些重要進展，對柏金遜症患者、照顧者及醫護人員來說都是令人振奮的消息。威爾斯親王醫院腦內科名譽臨床導師陳然欣醫生介紹柏金遜症病理發展的新概念，以及有可能在早期便能確切斷症的嶄新方法。范上妍藥劑師論述一項令人鼓舞的新藥研究結果，研究剛於上月刊載於權威醫學期刊。在短訊一欄中，有一篇關於中國發展及製造首部經顱磁刺激柏金遜症治療儀的報導，本人的文章會較詳盡介紹這種技術，有助讀者作出更深入及客觀的認識。香港理工大學康復治療科學系副教授麥潔儀博士、註冊社工周惠萍姑娘、言語治療師關陳立穎女士、職業治療師陳志榮先生則撰文提供日常生活上的實用貼士，分別教導患者應付步行困難、情緒問題、吞嚥障礙及溝通阻隔。今期的客席作者包括陳然欣醫生、陳志榮先生及周惠萍姑娘，本人謹代表香港柏金遜症基金向三位致謝。

第9屆愛心太極操已於2011年3月13日假九龍石硤尾公園體育館完滿結束，今年的參加者多達一千七百人，場面盛大。當日活動更邀請了安德尊先生擔任司儀、蓋鳴暉小姐及梅小惠小姐擔任太極之星，讓每位參加者渡過一個有意義的過日。今屆愛心太極操籌集的善款亦突破新高，是歷年之冠。收集所得的善款，將會造福柏金遜症患者。本人謹代表香港柏金遜症基金向每一位募捐者表示萬分感謝，下一屆愛心太極操適逢十週年誌慶，希望大家繼續踴躍參與。

由台灣動作障礙學會假台北舉辦之「第八屆亞太帕金森協會國際研討會(APPA)」亦順利完結。本基金秘書處亦有派代表參展，就現場所見，不少與會者對本基金所提供的服務甚有興趣，除了索取基金的刊物及單張外，更踴躍購買由基金出版的《柏金遜症新錦囊》和《緣兮柏金遜》，可見這兩套刊物正可彌補當今華文社會對柏金遜症中文刊物之不足，此行甚具意義。有關研討會的詳情已刊於本期內文。

如大家有興趣購買《柏金遜症新錦囊》及《緣兮柏金遜》，歡迎與本秘書處聯絡。

蔡德康醫生
香港柏金遜症基金董事
《柏友新知》主編
二零一一年四月七日



出版：香港柏金遜症基金 地址：香港灣仔林道102號雅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 帕金森症新發現——病理與診斷篇 陳然欣醫生

4 經顱磁刺激 無痛治病？ 蔡德康醫生

6 認識吞嚥障礙 關陳立穎女士

8 溝通的鑰匙 陳志榮先生

9 新藥減少運動症狀 范上妍藥劑師

10 情緒突襲自療法 註冊社工周惠萍

12 改善步態靠聽覺 麥潔儀博士

14 帕金森症短訊 蔡德康醫生

16 APPA(台灣聯想) 香港帕金森症基金



柏友新知第十八期 出版：香港帕金森症基金
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
陳啓盈姑娘 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帕金森症的認識；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

帕金森症新發現——

病理與診斷篇

陳然欣醫生

陳然欣醫生為威爾斯親王醫院腦內科名譽臨床導師

在台灣舉行的第三屆亞太帕金森症及運動障礙會議已圓滿結束，與會者重新檢視帕金森症，也探討疾病的最新資訊，而本文則希望談談由學者Braak及其同儕提出的關於帕金森症的腦神經退化過程，以及帕金森症好些最新的診斷工具。

一. 病變分階段

根據腦部內包含 α -synuclei蛋白組織的分佈，就帕金森症在組織病理上造成的損害，Braak及其同儕認為帕金森症的腦神經病變過程可分為六個階段。

第一階段：

路易士體(Lewy body)會積聚在嗅球(olfactory bulb)區域，臨床上會出現嗅覺功能障礙。

第二階段：

疾病擴展至下腦幹，有可能造成非運動功能的病徵，例如睡眠障礙及自主病徵。

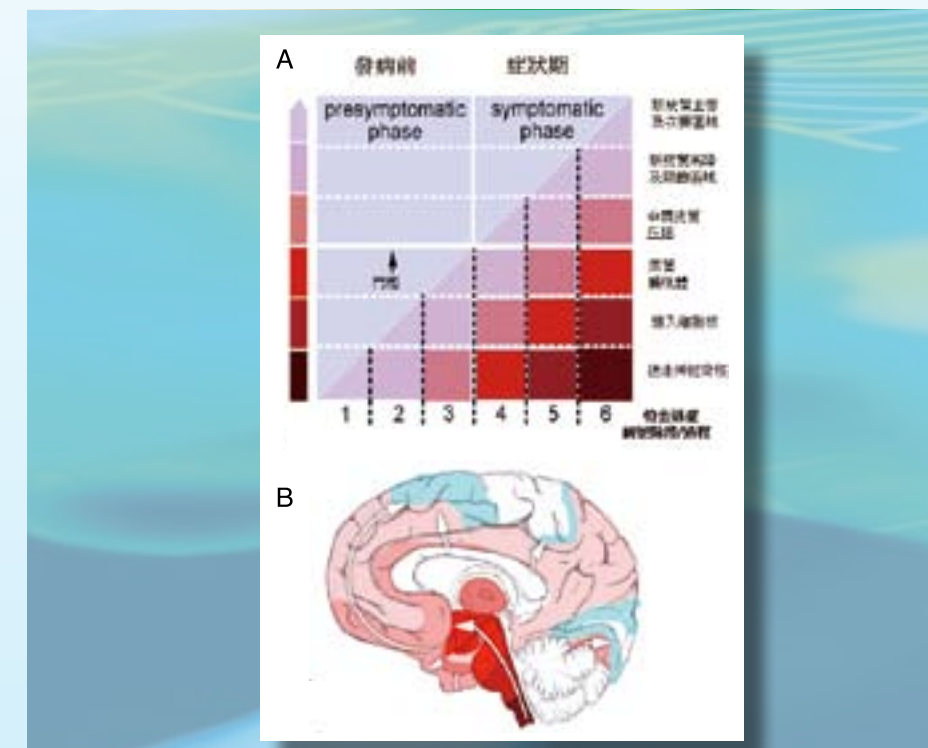
第三及第四階段：

中腦出現腦神經退化，黑質中的細胞開始退化，導致動作遲緩、僵硬、震顫。

第五及第六階段：

路易士體在腦邊緣系統(limbic structures)及新皮質(neocortex)中出現，令患者可能產生神經精神方面的症狀，包括抑鬱、認知能力下降及幻覺。

上述分段法嘗試按中央神經系統的病理變化，把帕金森症分成不同的階段。附圖正闡述帕金森症的不同階段。



二. 診斷新技術

此外，帕金森症的診斷技術也有新進展。

大腦中的黑質跟帕金森症息息相關，紋狀體(striatum)亦然，它是黑質部多巴胺能神經元的末梢(nigral dopaminergic terminals)，利用影像診斷來檢測這個部位，或能發現早期的帕金森症。過往，正電子放射掃描(Positron emission tomography, 簡稱PET)普遍用以篩查癌症或檢視其有否轉移。現時，進行正電子放射掃描時使用不同的追蹤劑(tracers)，則有助診斷帕金森症。在美國，有些運動障礙治療中心利用18F-DOPA來對紋狀體進行正電子放射掃描，因為這是屬於突觸前神經元(pre-synaptic)的掃描，我們可以看見患有原發性帕金森症者，其紋狀體攝入的追蹤劑顯著減少。

最近，醫學期刊《Archives of Neurology》中刊登了一篇研究，有些腦神經科學家利用一種名為dihydro-tetrabenazine的嶄新追蹤劑來量度腦部內不同區域的血流，以評估早期的失智症。在第三屆亞太帕金森症及運動障礙會議上，一位研究運動障礙的專家展示了運用這種追蹤劑作正電子放射掃描而得出的一些數據，證明帕金森症患者腦部中紋狀體的血流會減少。

這麼多嶄新的診斷工具有可能在早期便能檢測到帕金森症，確實是令人振奮的好消息。

經顱磁刺激 無痛治病？

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。

科學家不斷努力研究，希望在柏金遜症的治療上尋求突破，不過，新法在臨床應用前往往需要長時間的反覆測試，才能驗證成效。

在今期《柏友新知》的「柏金遜症短訊速遞」一欄中，提到內地有一間醫療儀器公司成功發展及製造首部治療柏金遜症的經顱磁刺激(transcranial magnetic stimulation，簡稱TMS)儀器；而在第9期季刊中麥潔儀博士也曾提及這種治療法(當時譯為頭蓋磁力刺激術)。各位柏友或許已聽過經顱磁刺激這名字，但是，此法的治療效果有多大？能為大家帶來多少希望？本文嘗試介紹這種治療技術的歷史來源，並談談它的效用。

經顱磁刺激和深腦刺激術(Deep Brain Stimulation)，同樣是以人工製造的電流刺激腦部的治療方法。前者是一種在體外刺激腦部特定部位的技術，通過頭皮及頭顱給與腦部刺激，不會造成痛楚。深腦刺激術則利用電極和電線產生的脈衝來直接刺激腦部組織，因此需要進行手術置入電極，是一種入侵性的治療方法。

八十年代發現技術

數十年前，科學家已發現人體四肢的周邊神經對電流的刺激有所反應，電位或信號能夠沿着受刺激的神經流動，從而活化其他組織，例如用電刺激手腕皮下的運動神經，拇指便會郁動，現時在進行例行的臨床診治時，這技術常用以測試神經及肌肉的功能。腦部組織同樣能接受刺激而被活化，並產生進一步的「指令」或生理反應。科學家嘗試用電流刺激腦部中某些部位，觀察其生理反應，不過，即使電流很高，卻仍然無法通過厚厚頭顱的阻隔。況且，在能夠活化腦部組織之前，這已引起了極大痛楚，也會帶來其他副作用，方法並不可行。

直至1980年代，英國的科學家發現經顱磁刺激的技術，利用改變速度極快的磁場引起的電流，能夠通過頭顱對腦部組織作出有效的刺激，而且也不會造成難以忍受及不可逆轉的損害，過程安全及無痛。

單脈衝 研究用途為主

這項技術出現後的十至十五年，經顱的磁力刺激只能夠以單脈衝輸出，主要用作研究用途。早期的所有研究均集中在探討正常人及不同疾病患者的腦部反應及功能。臨床上，單脈衝經顱磁刺激可以用來評估腦部中不同功能系統的完整性，有助對不同的腦神經疾病作出診斷。不過，它不能改變腦功能，也無法調控腦部反應。這項技術至今仍可作臨床應用，但是並不普遍，因為腦神經疾病有很多診斷工具，經顱磁刺激對腦部所作的評估，並非重要的確診證據。

連貫脈衝 腦部調控

隨着技術的進步，經顱的磁力刺激能夠以連貫的脈衝輸出，即重複性經顱磁刺激(repetitive transcranial magnetic stimulation，簡稱rTMS)。重複性經顱磁刺激能夠改變腦部的功能或反應，這個概念便叫做腦部調控(brain modulation)，深腦刺激術也是腦部調控的一種。此外，它能對腦部產生較長久的效果。有研究指，運用重複性經顱磁刺激一段時間後，腦功能有所改變，效果能維持數天至兩星期不等。這就是腦部的可塑性。

有了這些令人鼓舞的發現，這項技術便有可能用來治療很多腦科疾病。過往十五年，世界各地湧現無數的相關研究，科學家曾嘗試利用重複性經顱磁刺激來治療差不多所有的腦科疾病。包括柏金遜症、中風、頭痛、腦癱症、抑鬱、精神錯亂。但是，到目前為止，因為大部分研究中，患者的數目甚少，而且，即使研究顯示有治療效果，卻也並非十分顯著，因此，重複性經顱磁刺激對治療腦病的效果不太明顯。唯一在治療抑鬱症上有較多證據顯示有效，美國食品及藥物管理局只批准重複性經顱磁刺激用以治療抑鬱症，但也耗費很長時間才獲審批，至今仍備受爭議，它亦只能作為輔助性治療。

對柏金遜症的療效

理論上，這個方法既安全又非入侵性，能夠調控腦部功能，糾正腦部的功能障礙。針對以重複性經顱磁刺激治療柏金遜症的研究不少，但是，大部分的研究質素不高，患者的數目也不多。當中有十多個研究的質素較高，但結果卻互相矛盾，有指其有效，亦有指其無效。一個統合分析的研究顯示，重複性經顱磁刺激對治療柏金遜症可能有輕微的效果。總括而言，暫時仍未有確實的證據顯示重複性經顱磁刺激有效治療柏金遜症，而且，究竟採用什麼頻率？什麼模式？刺激哪個位

置等等，仍未有一致認同的治療方案。美國食品及藥物管理局至今仍未批准重複性經顱磁刺激醫療儀器治療柏金遜症。

短訊的報導中指內地一間醫療儀器公司成功發展及製造首部治療柏金遜症的經顱磁刺激儀器，不過，卻沒有提及臨床數據的來源，不知臨床研究是否在內地進行，還是只是引述了在其他國家進行的研究結果。假如重複性經顱磁刺激真的有療效，那便是頗佳的腦部刺激及調控的方法，深腦刺激術也可以棄用了。本人曾跟這方面的專家交流，大部分專家認為現時的重複性經顱磁刺激技術的療效並不太顯著，對柏金遜症只起着輔助治療的角色。將來這種非入侵性的腦部刺激及調控方法可能會有突破，只是，現時一切仍言之尚早，對於合適的患者，我們還是建議接受深腦刺激術。



吞嚥困難是指患者於日常進餐、飲食及服食藥物時，會有噎咳、梗塞的問題。原來早在1817年，第一個發現帕金森症的帕金森醫生(Dr. James Parkinson)，也觀察到他的病人中有人久久不能把食物吞下的情況，當時他把吞嚥障礙，一併列入有關的臨床觀察，視為帕金森症的病徵之一。而從後來的臨床普查得知，大概30%帕金森症患者會覺得自己吞嚥有困難。病徵的出現，跟帕金森症病患的嚴重程度或是所處階段(Hoehn and Yahr Stage)沒有肯定而直接的關係，不論是病情輕重，或是甚至完全沒有察覺自己有任何吞嚥困難的患者，也可能患有功能上的吞嚥障礙(Walker, Dunn & Gray, 2011)。

關陳立穎

關陳立穎女士為香港帕金森症基金教育及培訓委員，現任香港大學言語及聽覺科學部言語治療師。

如何檢測？

更多的研究指出，出現吞嚥困難的機會與病患者本身的肢體活動能力、認知能力、焦慮、抑鬱程度以及面部表情、言語能力等因素成正比(Walker, Dunn & Gray, 2011)，但卻跟病患期的長短無關(Miller, Allcock, Hildreth, Jones Noble & Burn 2008)。患者對出現吞嚥障礙的自身報告準確率偏低，大概只有30%的患者會認為自己有吞嚥的困難(Walker, Dunn & Gray, 2011)，遠低於臨床吞嚥測試的結果(如使用錄像造影吞嚥篩選VFSS顯示就有100%的帕金森症患者有隱性輕到中度的吞嚥障礙)(Potulska, Freidman, Krolicki, Spychala, 2003)。但是，由於這類X-光造影的吞嚥檢驗方法費用昂貴，現時我們仍缺乏簡單經濟的吞嚥功能快速測試法，因此，患者的吞嚥障礙，往往要到問題比較嚴重的時候，才被臨床診斷出來(Lam, Lam, Lau, Chan Kan et al, 2007)，這就耽誤了寶貴的早期治療時機。

有何病徵？

與帕金森症有關的吞嚥障礙具有哪些病徵？帕金森症患者吞嚥障礙的病徵，可以於口腔、咽喉，甚至食道發生，包括：

- 患者把固體食物長期含在口腔，不能吞下。
- 患者的進食時間越拖越長。
- 患者在吞嚥流質食物之前，之中，或者之後咳嗽、噎咳。
- 患者要吞嚥固體食物很久或者很多次，才能把食物吞下。
- 患者吞嚥口水有困難，常常流口水，有時被自己的口水噎到。
- 患者進食的任何時候，都有梗塞的情況。
- 患者出現營養不良，或者脫水的現象。
- 患者有吸入性肺炎，引起死亡的危險。
- 患者對進食失去信心，失去食慾，也可以產生抑鬱。

臨床觀察發現(Johnston, Li, Castell, & Castell, 1995; Nilsson, Ekberg, Olsson, & Hindfelt, 1996)，帕金森症患者對於吞食固體食物，比吞食液體食物更困難，而心理壓力會令患者的吞嚥能力變差。

成為何？

帕金森症患者出現吞嚥障礙有多種成因：

第一，因為容易受到肌肉僵硬和震顫的影響，很多患者不能長時間保持同一個進食姿勢。

第二，患者的嘴嚼能力，以及舌頭的活動能力，都受到帕金森症的影響，而不能有效地把食物吞到咽喉，食物長期被含在嘴裡，進食時間拖長，而患者也吸收不了足夠的營養(Leopold & Kagel, 1996)。

第三，當被吞下的食物到了咽喉，咽喉的吞嚥反射因帕金森症而延長，咽喉肌肉的吞嚥活動不足，食物滯留在喉頭，容易被錯誤吸入氣管甚至肺部，或是患者可能在噎咳的過程中，因為咳嗽功能減弱，不能有效地把「吞錯格」的食物咳出(Pitts, Bolser, Rosenbek, Troche, Sapienza, 2008)，因而引起吸入性肺炎，後果非常危險，可以導致患者死亡(Leopold & Kagel, 1997; Nagaya, Kachi, Yamada, Igata, 1998)。有普查

指出，患上帕金森症者，因為活動能力受到限制，加上吞嚥障礙，死於吸入性肺炎的患病人口，比正常人口多六倍(Fall, Saleh, Fredrickson, Losoon, Granerus, 2003)。

如何預防？

為了減低帕金森症引起吞嚥困難帶來的危險，我們要從生活照顧上著手。首先，因為帕金森症患者的活動能力有限，加上吞嚥緩慢，拖長進食時間，患者的口腔常常有食物遺留，造成大量細菌在口腔滋生，容易進入氣管，引起上呼吸道及肺部發炎，我們要常常提醒患者，在進食後仔細清潔口腔(Langmore, Terpenning, Schork, Chen, Muarry et al 1998)。患者需要一個比較清靜，少壓力的進食環境。患者進食的食物，盡量不要是太黏性，以免卡在口腔裡。在進食後不要立刻就躺下，讓食物不會倒流。在服用藥物的時候，我們要格外留心。因為細小而數量多的藥丸，以流速極快的清水服用，有吞嚥困難的患者便難以控制進食速度，可以令患者吞嚥梗塞。我們可請教醫生或藥劑師的意見，看可否把藥丸磨成細粒，或者換成藥水，以防服用藥物的時候，出現危險。

另外，患者如果常常噎咳，流口水或是已出現吸入性肺炎、發燒、體重減低、脫水等現象，請儘快尋找認可言語治療師或醫生診治吞嚥困難。

如何治療？

最廣泛應用的吞嚥康復方法有數種：第一，幫助患者保持下顎貼胸但身軀挺直的安全吞嚥身體姿勢。進食後不要立刻就躺下，食物便不會倒流，患者應預留30分鐘讓食物進入胃部後才躺臥。第二，盡量減低食物的流質性，可加上食物凝固粉，使流質變成半固體，減慢流速，

避免食物被誤吞入氣管或者肺部，減低吸入性肺炎的機會，保障患者進食時的氣管安全(Logemann, Gensler, Robbins, Linblad, Brandt, et al 2008)。言語治療師也會因應患者的活動能力，指導患者進行增強吞嚥活動能力的口腔運動。另外也有吞嚥治療是以熱能或微電流刺激吞嚥肌肉的功能，但是這些物理治療方法缺乏一致的臨床驗證。另外，治療帕金森症的常用藥物左旋多巴(Levodopa)能否改善吞嚥困難或者防止梗塞？研究結果卻不一(Bushmann, Dobmeyer, Leeker, Perlmutter, 1989; Robbins, Webb, Kirshner, 1984; Lim, Leow, Huckabee, 2008)。所以，在治療帕金森症吞嚥障礙的方法上，我們還需要更多更科學的研究驗證。

總括以上的資料，我們知道帕金森症可以引起吞嚥障礙，吞嚥障礙可以影響患者的健康和生活質素。吞嚥治療可以保護患者的吞嚥安全，減低吸入性肺炎，保障患者的生命。

參考資料：

Fall, P.A., Saleh, A., Fredrickson, M., Olsson, J.E., Granerus, A.K. (2003). Survival time, mortality, and cause of death in elderly patients with Parkinson's disease: a 9-year follow-up. *Movement Disorders*, 18, 1312-1316.

Johnston, B.T., Li, Q., Castell, J.A., & Castell, D. O. (1995). Swallowing and esophageal function in Parkinson's disease. *American Journal of Gastroenterology*, 90, 1741-1746.

Lam, K., Lam, F.K., Lau, K.K., Chan, Y.K., Kan, E.Y., Woo, J., Wong, F.K., Ko, A. (2007). Simple clinical test may predict severe oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22, 640-646.

Langmore, S.E., Terpenning, M.S., Schork, A., Chen, Y., Murray, J.T., Lopatin, D., Loesche, W.J. (1998). Predictors of aspiration pneumonia: how important is dysphagia? *Dysphagia*, 13, 69-81.

Leopold, N.A. & Kagel, M.C. (1996). Prepharyngeal dysphagia in Parkinson's disease. *Dysphagia*, 11, 14-22.

Leopold, N. A. & Kagel, M.C. (1997). Pharyngo-esophageal dysphagia in Parkinson's disease. *Dysphagia*, 12, 11-18.

Lim, A., Leow, L., Hackabee, M.(2008). A pilot study of respiration and swallowing integration in Parkinson's disease: "on" and "off" levodopa. *Dysphagia*, 23, 76-81.

Logemann, J.A., Gensler, G., Robbins, J., Linblad, A.S., Brandt, D.,

etal (2008). A randomized study of three interventions for aspiration of thin liquids in Patients with dementia or Parkinson's disease. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51(1), 173-183.

Miller, N., allcock, L., Hildreth, A. J., Jones, D., Noble, E., Burn, D.J. (2009). Swallowing problems in Parkinson disease: frequency and clinical correlates. *Journal of Neurology, Neurosurgery Psychiatry*, 80, 1047-1049.

Nagaya, M., Kachi, T., Yamada, T., Igata, A. (1998). Videofluorographic study of swallowing in Parkinson's disease. *Dysphagia*, 13, 95-100.

Nilsson, H., Ekberg, O., Olsson, A., & hindfel, B. (1996). Quantitative assessment of oral and pharyngeal function in Parkinson's disease. *Dysphagia*, 11,144-150.

Pitts, T., Bolser, D., Rosenbek, J., Troche, M., Sapienza, C. (2008). Voluntary cough production and swallow dysfunction in Parkinson's disease. *Dysphagia*, 23,297-301.

Potulska, A., Friedman, A., Krolicki, L., Spychala, A.(2003). Swallowing disorders in Parkinson's disease. *Parkinsonism Related Disorders*, 9, 349-353.

Walker, R.W., Dunn, J. R., & Gray, W. (2011). Self-reported dysphagia and its correlates within a prevalent population of people with Parkinson's disease. *Dysphagia*, 26, 92-96.

溝通的鑰匙

溝通的定義

溝通是指人與人之間藉著語言、文字、姿勢、動作和表情等，把知覺觀感、意圖、意念或意見，互相分享交流，達到心意與行動共鳴。

影響溝通的主因：

語言及生理因素

帕金森症會影響部分患者的語言及訊息表達能力，造成溝通上的障礙。大部分帕金森症的患者由於手腳震顫、關節僵硬和動作緩慢，而影響非語言能力，如表情及肢體等身體語言的表達。部分患者更有語言表達的困難，如發音困難、發聲量較低、聲音單調沒有高低分別、聲音嘶啞含糊或口吃等。

其實溝通或訊息接收的過程中需要依賴聽覺、視覺與觸覺，甚至嗅覺。然而，隨著生理的衰退，部分帕金森症患者的視力和聽力會出現衰退，使他們在接受外界訊息時發生障礙或困難。

認知能力因素

部分帕金森症患者的記憶力及理解力也不如從前，少部分後期患者的記憶力更出現退化、思考變得緩慢及理解能力不足。患者在處理外界訊息時需花較多的時間進行理解，因而影響語言的表達及回應能力，他往往無法立即回應家人或照顧者的對話，經常造成答非所問的情況。

總結

與帕金森症患者保持溝通時，嘗試多傾聽、小批評、反應慢一點、同理及關心多一點。時間久了，大家定能彼此享受共處的時光。

陳志榮先生

陳志榮先生為基督教聯合醫院職業治療師/香港職業治療學會代表

環境及心理因素

心理因素方面，部分帕金森症患者可能出現憂鬱感、不安全感或內疚感，因而減少活動及社交。環境因素方面，家人或照顧者與患者溝通時所採取的態度，都直接影響大家的溝通，如以下例子：
自從患帕金森症後，何伯就很少出門，整天待在家裡。家人覺得何伯應多出去活動，當他們提起這個話題時，兒子以命令式的口吻告訴他：「你應該多出去走走！不要整天待在家裡…」並接著一一列舉多出去走走的好處，可是卻忽略了何伯的反應與處境。何伯聽完後，完全推翻兒子的建議，之後就繼續看電視。

與患者溝通的技巧

留意患者的語言及知覺障礙

家人或照顧者應多留意患者的視覺及聽

覺功能，若發現問題應盡快接受治療或使用輔助器具。與聽覺有障礙的患者溝通時，環境要安靜（減少附近噪音），應站在患者的前方（面對面坐），注意對方的眼神，並將說話的音調降低、速度放慢，也可適度使用肢體語言或簡單問題引導患者，促進彼此的溝通。如患者說話時感到困難，應鼓勵患者緩慢地說話，用單字、簡單詞語及身體語言去表達。更可將常用詞語用文字或圖畫記錄在咭上，幫助表達要求。

留意患者的認知及反應能力

對於認知能力不足或反應速度較慢的患者，家人或照顧者每次只應問一條問題（問題應盡量簡短清晰），並且要有耐心等待他們的回應，細心聆聽。可盡量使用手勢、圖形或實物與患者溝通；當他想不出想要說的字時，可適時提醒他，但不要勉強他說出詳細的物品名稱。盡量維持患者與熟悉的人、事、物接觸，及可鼓勵患者參加認知復康訓練。

注意自己的溝通態度

家人或照顧者應盡量採取開放的溝通方式，也就是盡量以不帶主觀判斷的態度去聆聽患者的觀點。無論認不認同他的觀點，都不要試圖改變或苛責他，讓患者感受到被接受。平時多稱讚患者實際的能力和持續關心他，以增強其自信心及自尊，讓他感受家人或照顧者的關愛而不是控制。



新藥

減少運動症狀

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

有何效用？

是次研究對象是一群原本已定時服用左旋多巴(Levodopa)的帕金森症患者，實驗中，一組患者同時每天服用兩次Preladenant，每次五毫克或十毫克，另一組患者則服用安慰劑。結果，服用Preladenant的帕金森症患者，藥效出現「關」掣的時間明顯減少，也減少出現運動症狀，如緩慢、僵硬、震顫和靜止等等，因此讓帕金森症患者有更長時間的自由活動能力，不受藥效突然「關」掣的影響。

藥理為何？

Preladenant 是一種腺苷2A (Adenosine-2A) 非多巴胺類受體抑制劑，先前曾經用於動物研究上，發現它能改善動物的運動功能而不會造成運動障礙。大腦內的腺苷2A受體，與多巴胺受體有相互的作用，用以調節多巴胺 (Dopamine) 的傳遞，腺苷於腦神經內能降低神經元的傳遞，抑制腺苷2A受體便間接提升了多巴胺及其他神經遞質 (Neurotransmitter) 的釋放及傳遞。

咖啡當藥食？

不說不知，平日我們每日飲用的咖啡及茶內的咖啡因，於大腦神經內亦有類似Preladenant般抑制腺苷2A受體的功能，增強多巴胺的神經傳遞。故此多年前已經有不少有關咖啡因對帕金森症影響的研究，有流行病學研究發現飲用咖啡的人較從來不接觸咖啡的人較少患上帕金森症，亦有研究指服用咖啡因能減少帕金森症患者出現步履僵硬的情況。由於這些研究有太多其他外在因素影響了研究結果，故此到目前為止，飲用咖啡可以防止患上帕金森症之說並沒有科學根據；而且過量飲用咖啡或服用咖啡因可引致血壓急升、心跳加快、影響睡眠質素或失眠、坐立不安、緊張、面部潮紅、小便頻繁等等。故此別過量飲用含咖啡因的飲品或食物，等同食鹽可抗輻射之傳說同樣是沒有科學根據的。

其實在Preladenant之前，已有另一種新藥Istradefylline完成了第三期的臨床研究。Istradefylline亦是腺苷2A (Adenosine-2A) 受體抑制劑，雖然第三期研究結果顯示Istradefylline能減少「關」掣的時間，但現時仍未得到美國食品及藥物管理局的藥物註冊批准。現時Preladenant第三期的藥物臨床試驗仍然在進行中，Preladenant比起第一代Istradefylline於腺苷2A (Adenosine-2A) 受體的選擇性更高，我們仍然期待有更多正面的臨床試驗結果及獲註冊的新藥面世。

Reference:

- 1.Robert A Hauser et al. Preladenant in patients with Parkinson's disease and motor fluctuations: a phase 2, double-blind, randomised trial. The Lancet Neurology, Vol 10, Iss 3, pg 221 - 229, Mar 2011
- 2.G. Webster Ross et al. Association of coffee and caffeine intake with the risk of parkinson disease. JAMA, Vol 283, No. 20, pg 2674-9, May 24/31, 2000

無論是長期病患者，或是一般都市人，每日發生在週遭的事情多不勝數，喜樂有時，哀傷有時，要令自己鬆容面對情緒的突襲，我們首要是學懂駕馭情緒，不要太輕易被它牽動，做它的奴隸。在進行輔導工作的時候，發現受情緒困擾的朋友，很多也是犯了思想上出現偏差的問題，例如想得太快、太多、太偏了。當我與他們細心分析「唔開心」的原因時，很多也是跟個人如何面對不如意，例如是身體上出現限制有關的。事實上，不如意之事既已發生，或身體的狀況不完全由自己控制，如果當事人再以「偏差了的想法」來面對，那就更加雪上加霜了！

我見過不少成功脫離痛苦與困擾的人均有一個共通的特質：就是在心亂如麻、情緒波動的情況下，能夠懸崖勒馬，重拾理智並冷靜地與自己對話，以下是他們常用以平伏自己的一些要訣。

第一招：撫心自問

成功擺脫困擾的朋友，會在越想越多時，提醒自己：「我這樣想是真的嗎？」曾經有個病人，向我哭訴他的老板常常黑著臉，很怕一天自己會被解僱，以致每天上班也是提心吊膽。直至年尾分紅時，才發現對方是肯定自己的工作，事後他笑說，就是因自己想得太多、太快，把老板的黑臉與自己的工作表現掛了勾，不必要地擔心了整整的一年。故此，不妨停一停，想一想：「我想的是真的嗎？」或許，這可省回你很多不必要的精力呢！



第二招：多角度思維

又有另一個病人，因她患了關節痛，晚上輾轉反側痛得不能入睡，丈夫在半夢半醒中喃喃自語地投訴了數句，那位病人就難過地向我說：「他真不體諒，明知我患病還埋怨我！」但是，當從另一角度看，她與丈夫事實上也是受害者，而病患（關節痛）才是罪魁禍首。那麼，他們「二人」正埋怨「病魔的殘酷」而並非「丈夫」埋怨「自己」了！

第三招：實事求是

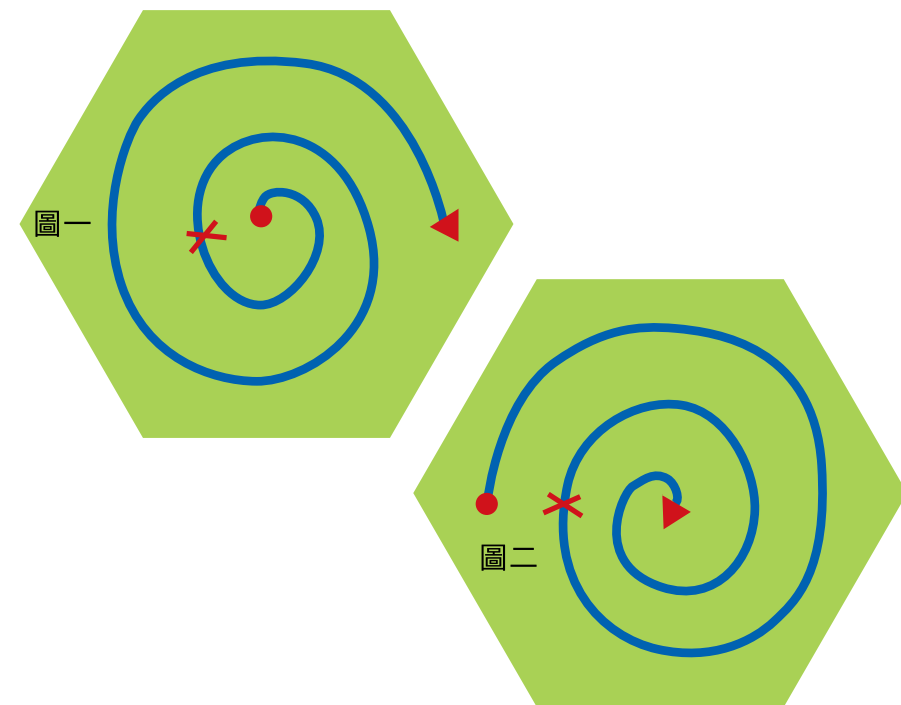
就算問題未必可完全解決，但我們也可做一些事情來減少問題的嚴重性，這裡所指的是把最壞的盡量減少 - 〈The least worst〉。我曾遇過一個年青柏金遜症病友，他知道自己患病後十分憤怒，他想：「我這麼年青，為何會得此病，難道是個天要戲弄我嗎？」之後，他一怒之下拒絕治療，病情便急轉直下。事實上，不幸的事既已發生，我們何不平心靜氣地想想補救的辦法，盡量避免最壞的後果發生，才為上策！

自療法的Don't's ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

第一忌：鑽牛角尖

很多朋友常說：「我也不想轉牛角尖，但自自然然的，就跌進去了！」要離開「牛角尖」先要為自己的情緒把關。只要小心地觀察自己的反應，不難找出那個關鍵的時刻。

圖一及圖二的紅色圓紅點是遇到問題的起點，正常的反應也是繞著問題團團轉，直到紅色的交叉位，就是關鍵的時候，成功駕馭情緒的人（圖一）會懂得在此刻從不同的角度看，令自己有更多的思想空間，但被情緒支配的人，卻在這關鍵一刻被頑劣的情緒控制，跌進自己建的圍牆，只是不斷從相近而負面的角度看，令自己困在自己的思路中，不能自拔。



第二忌：打沉自己

很多人，不論是否長期病患者，在面對問題時，就二話不說地打沉自己的意志，例如：「對不起，辦不到」或「講就易，很難做呢！」。或在未採取行動前，便先打定輸數：「這樣行不通！」或「白費心機，不要浪費時間！」。這些打沉自己的例子，實在是有點不負責任。問題或許不會因一個行動就馬上消解，但只要有決心不斷嘗試，問題就算不能完全解決，但或許可把負面的後果減少。

以上的要訣，均是一些過來人的傍身秘技，我們目睹不少朋友藉此成功戰勝情緒的突襲，但是，情緒管理卻是畢生的學問，要練得一身好武功，打退負面情緒，實在還要大家無比的毅力和決心，我們在此，希望為大家打打氣，說一聲：「永不放棄！」

一個為你打造好心情的小組：
「心情新角度」情緒管理小組

運用認知治療法，協助長期病患者或家屬，學習如何管理個人情緒，從而減低心理困擾、舒緩壓力。

- (1) 橫頭磡中心：19/5-7/7/2011
(逢四上午・共八節)
查詢：2361-2838
- (2) 大興中心：12/5-30/6/2011
(逢四下午・共八節)
查詢：2775-4414
- (3) 威爾斯中心：4/5-22/6/2011
(逢三下午・共八節)
查詢：2636-0666

改善步態靠聽覺

麥潔儀博士

麥潔儀博士為香港帕金森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。

在上一期的《柏友新知》中，我們探討過帕金森症患者如何利用視覺提示來改善步態。其實，除了視覺提示外，利用聽覺提示同樣有助患者改善步行情況。

有些患者走路速度較慢，那是因為相較健康人士，他們在每分鐘內的踏步次數較少。另外有些患者則出現踏步次數時多時少、每步需時長短不一的不穩定情況。對於出現僵步不前的患者來說，在發生狀態前其踏步次數會顯著增加。上述不正常的例子均顯示，當帕金森症患者的步行節奏受到影響時，便會令步行速度變慢，或是造成僵步的問題。

節拍器提示

想重拾正常的步行節奏，聽覺提示能夠派上用場。我們會利用節拍器或節拍強勁的音樂來發出聽覺提示。健康人士的步行節拍為每分鐘能踏出100至130步，假如患者的踏步次數較這數目為少，我們便會把節拍器調校至患者的踏步次數的105%，然後漸漸增加，直至達到正常速度。

另一方面，假如患者的步行節拍較正常範圍快，我們則會把節拍器調低至至患者的踏步次數的95%，同時教導患者踏大步前行，並配合節拍器的節拍踏出每一步。患者必須進行20至30分鐘的步行訓練。下表列出了聽覺提示對改善步行表現的進一步研究。

音樂提示

有趣的是，除了節拍器之外，音樂也對改善步態有所作用。步行時，患者可以揀選節拍強勁的音樂以作引導。已有數項研究顯示，利用探戈音樂能夠提升平衡力及步行能力。節拍器或是節拍強勁的音樂，均有可能正在利用受損基底核以外的其他腦途徑來傳遞運動信息，令步態有所改善。

此外，必須強調的是，如果你選擇利用視覺或聽覺提示來改善步態的話，那就必須特別留意提示，並定時進行練習。在下表中顯示，相較一節20分鐘的訓練，3至6星期的訓練較為有效，建議訓練時間持續最少3星期，每星期2至3次，每次20分鐘為佳。如對利用視覺或聽覺提示有疑問，請向物理治療師查詢。



以節拍器作聽覺提示對改善帕金森症患者步行表現的效用

接受一節20分鐘的訓練

負責學者	實驗年份	實驗人數	步速	步幅	步行節拍(每分鐘的踏步次數)
Hausdorff等人	2007	54	↑ 9%	↑ 4%	↑ 3%
Rochester等人	2005	53	↑ 6%	↑ 5%	-

接受3至6星期的訓練

負責學者	實驗年份	實驗人數	步速	步幅	步行節拍(每分鐘的踏步次數)
Thaut等人	1996	37	↑ 24%	↑ 10%	↑ 12%
Baker等人	2005	28	↑ 14%	沒有測試	沒有測試

上述研究說明，以節拍器作為聽覺提示，帕金森症患者在步速、步幅及步行節拍三方面都有所改善。相較一節20分鐘的訓練，3至6星期的訓練較為有效。

香港帕金森症基金認捐表格

捐款方法

- ☐ 請把劃線支票(抬頭請寫「香港帕金森症基金」)連同此捐款表格郵寄給本基金。
- ☐ 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\$_____，支持香港帕金森症基金。

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：

香港帕金森症基金
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

帕金森症

速

1. 基因療法改善症狀

基因療法是治療帕金森症的新希望，最近，美國俄亥俄州立大學傳來了好消息，研究顯示，患者接受了嶄新的基因療法後，身體的運動功能得到顯著的改善。

這項研究刊載於學術期刊Lancet Neurology內，也是首個提供了確實臨床數據，證明基因治療對腦部產生作用的隨機雙盲研究。研究招募了45位中度至嚴重程度的帕金森症患者。

在研究中，一組患者注射了鹽水作為安慰劑，另一組則注射了包裹在蛋白質外鞘中的glutamic acid decarboxylase (GAD) 基因。GAD能夠製造神經化學物質γ-氨基丁酸 (GABA)，令帕金森症患者腦部中不正常的位置恢復化學平衡。注射物質會進入腦部中負責運動功能的重要部位。

在接受治療前，患者會在停藥下評估其運動功能，然後會在接受基因治療的一個月、三個月及六個月後再次量度運動功能，以作出比較。結果顯示，六個月後，半數接受基因治療的患者在運動功能上錄得9點進步，而接受安慰劑的患者則只有14%錄得同樣的進步。

負責研究的教授認為，臨床上，這項基因治療具有中度至顯著的成效，而且療效較持久，也能顯著改善如震顫、僵硬、動作緩慢、舉步維艱等症狀。

研究人員正計劃為這項基因療法進行第三期的測試。

(2010年3月23日，NPF引述Media Newswire)

2. 為吞嚥肌肉做「健身」

帕金森症除了會影響患者的四肢活動能力外，也會影響言語及吞嚥能力。有數字顯示，半數帕金森症患者無法好好控制那具有吞嚥功能的50組肌肉，出現吞嚥障礙，進食困難。

我們可以透過做健身來強化肌肉，那麼，帕金森症患者又能否利用器具來強化呼吸及吞嚥的肌肉呢？美國佛羅里達大學的教授就發明了這種器具。

吐氣肌肉力量訓練器(The Expiratory Muscle Strength Training Device，簡稱EMST)的作用是建立和提升肺部的壓力，器具內附有測量壓力的活門，在使用者產生了足夠的肺部壓力時，活門才會張開，原理就像體重儀上的指針一樣。這便能夠鍛煉及強化負責吞嚥的肌肉。

最近一項研究顯示，33%患者在使用儀器後，吞嚥能力有所進步。在美國，這是唯一一部證實能減少帕金森症患者在吞嚥期間出現氣管侵犯情況的儀器。試驗結果顯示，這部儀器有助減少患者進食時食物進入氣管。食物誤進氣管，可以造成窒息，對於那些連咳嗽及吞嚥能力也失去的患者而言，甚至足以致命。

假如這種儀器真的有效，能夠強化吞嚥肌肉的話，備受這方面困擾的患者就有「口福」了。

(2010年3月16日，NPF引述WNDU.com)

4. 中國製造帕金森症治療儀

毋須開腦進行深腦刺激術，透過顱外的磁力刺激，就能活化腦細胞，輕鬆無痛地治療帕金森症？

內地一間醫療儀器公司聲稱成功發展及製造首部治療帕金森症的經顱磁刺激儀器。這台儀器通過了黑龍江省科技廳組織的項目成果鑒定，鑒定委員會的專家稱，利用經顱磁刺激來治療帕金森症是一項世界性的突破。

經顱磁刺激是一種在體外刺激腦部特定部位的非入侵性治療方法，透過磁場製造的電流來刺激腦神經元，望能恢復腦部的功能。

3. 藥物保護腦神經細胞

現時，治療帕金森症的藥物只能減輕症狀，卻無法延緩或阻止腦神經細胞的衰退，不過，最近科羅拉多大學醫學院在研究治療帕金森症藥物上出現突破。在老鼠實驗中，一種藥物證實能夠阻止腦神經細胞繼續衰退，科學家現正在人類身上試驗這藥物。

研究人員稱，透過藥物活化一個具有保護作用的基因，就能防止帕金森症的病情繼續惡化。藥物名為phenylbutyrate，它可以活化的基因能夠保護帕金森症患者的多巴胺神經元。那基因的名字叫DJ-1，它可以增加抗氧化物如穀胱甘肽(glutathione)的產生，從而降低腦細胞中因為過多氧份而造成的衰退。此外，活化DJ-1也有助細胞消除不正常的蛋白，否則不正常蛋白積聚便會令腦細胞死亡，多巴胺神經元尤其容易受到過多氧份及不正常蛋白積聚所影響。多巴胺神經元的衰亡正是帕金森症的成因。

科羅拉多大學的科學家在研究過多種藥物後，發現phenylbutyrate能夠活化DJ-1，並阻止多巴胺神經元衰亡。接着，他們在實驗中，把藥物放在年老時將會患上帕金森症的老鼠的飲用水中。結果，年老的老鼠在服藥後行動自如，腦功能並沒有衰退，腦部內也沒有積聚會導致帕金森症的不正常蛋白。相反，沒有服藥的年老老鼠則隨着腦部中不正常蛋白的積聚，活動能力逐漸下降。藥物由2009年開始在人類身上進行試驗，以測試帕金森症患者服藥後的安全性。

這種試驗中的藥物似乎能為患者帶來希望，不過，它亦有其缺點，就是患者必須服用極大劑量，每天要服用16克，即是32顆藥丸。

這藥物本來用以治療在嬰兒身上的一種罕有基因疾病，至於是否真的能夠制止帕金森症繼續惡化則仍有待觀察。

(2010年3月9日，NPF引述EurekAlert)

5. 帕金森症飲食小貼士

飲食與健康息息相關，帕金森症患者在日常進餐時，可以吃什麼有利病情的食物？又是否應該戒口？各位可以參考以下飲食小貼士，看看是否有效。

一如健康人士，帕金森症患者也應遵守飲食營養均衡的金科玉律。此外，也有醫生建議高蛋白、高纖的飲食原則，患者應多吃蔬菜、豆類及全穀食物，例如米飯、麥片及麥麩，也建議多吃新鮮水果，並限制攝取過多糖份，鹽份也應該適量。

飲品方面，多喝水對身體有益。酒精則應敬而遠之，因為部分酒精類飲品會干擾帕金森症藥物的效果。少吃紅肉，多吃高蛋白質的食物有利帕金森症患者的健康，這些食物包括鱒魚、三文魚及其他魚類的蛋白質。

(2010年3月2日，NPF引述news-max.com)

儀器由哈爾濱一間醫療儀器公司發展及製造，負責人說，這是首次利用經顱磁刺激來治療帕金森症。他稱，治療儀由腦電模擬發生器、場效應帽、增效器三部分組成。腦電模擬發生器釋放出的電流，通過場效應帽在腦內形成立體疊加電場，在特定區域產生弱感應電流，起到促進腦神經修復和功能恢復的作用，可改善患者症狀。

該醫療儀器公司的代表指出，在超過100個患者身上進行的臨床測試顯示，儀器具有70%成功率，能減少帕金森症的症狀。黑龍江省一間醫院的顧問醫生亦說，這台經顱磁刺激儀能夠促進多巴胺的產生，腦部內缺乏多巴胺正是導致帕金森症的原因。

(2010年3月2日，NPF引述新華社)



每兩年一度的「第八屆亞太巴金森協會國際研討會 (APPA)」已於三月二十七日假台北完滿結束，是次國際研討會，讓與會者有機會學習與帕金森症有關之最新醫學新知與研究觀點、聆聽來自世界各地知名專家學者精彩的演講與臨床診斷經驗。



香港帕金森症基金亦獲邀參展，展覽當日，各國與會者紛紛到我們的攤位了解基金的服務範疇，並且購買由基金出版之《緣兮帕金森》及《帕金森症新錦囊》。與會者表示在華文地區頗缺乏以中文出版有關帕金森症之刊物，因此，基金出版的刊物對他們而言非常有用。來自亞洲區其他帕金森症會的代表亦有參觀我們的攤位，彼此互相交流，以及分享亞洲區不同地區的柏友如何勇敢面對帕金森症。

本基金代表吳順珠非常榮幸獲大會邀請成為講者之一，分享基金提供之各項服務，讓更多亞洲地區的人士了解本基金之運作。本基金亦有贊助香港帕金森症會參與是次研討會，香港柏友更與當地的病人組織交流分享。



能夠與亞洲不同地區的人士分享及交流帕金森症最新訊息，此等機會實屬難能可貴，希望來屆研討會可以再有機會與大家分享。

香港帕金森症基金秘書處
范心賢

