

編者的話

本基金於上一季度異常忙碌，除如常舉行第二屆帕金森症學術研討會及第六屆帕金森症公眾研討會外，還協助LSVT聲線治療法在港舉行培訓課程，更派員參加了在加拿大蒙特利爾舉行的世界帕金森症會議。不論是那一類型活動，目的只有一個，就是協助柏友及專業人士，讓他們掌握帕金森症最新資訊。如讀者錯過了參加這些活動，可翻閱內頁，細讀二篇由帕金森症公眾研討會輯錄而成的文章-柏友的心路歷程及衝破帕金森症的枷鎖，重溫當時盛況。

參與世界帕金森症會議期間，看到來自各國組織的展品，大開眼界，林林種種的玩意，只為了改善柏友的運動障礙。香港也不例外，今期廖卓芬職業治療師為讀者介紹了一部“Rollator PS步行器”，此步行器由一群職業治療系學生集體為中期柏友而設計的助行器，可為柏友提供視覺及聽覺提示，讓柏友可以改善步行功能。除了儀器，恆常的運動也可改善柏友症狀，麥潔儀物理治療師撰文講解運動的益處。

今期柏友新知還有其他精彩文章，包括我為讀者介紹有什麼方法可以提早確診帕金森症、范上妍藥劑師講述柏友容易坐低起身見頭暈的原因及預防方法，以及關陳立穎言語治療師介紹言語訓練要注意的事項，實踐臨床治療的條件，讓治療達致有效水平。由此可見，各界正積極研究各種各樣的方法治療帕金森症，幫助患者延緩病情。

最後，本人謹此向本期《柏友新知》撰文的各位好友致謝。

蔡德康醫生

二零一三年十月三十一日



目錄

1	編者的話
3	與病共存－陳燕的心路歷程 —— 陳燕
4	Rollator PS 步行器 —— 方乃權
5	坐低起身見頭暈 —— 范上妍
6	提早確診有方法 —— 蔡德康醫生
8	柏金遜症患者言語訓練的重點(上) —— 關陳立穎
10	恆常運動有助改善症狀 —— 麥潔儀
12	衝破柏金遜症的枷鎖 —— 陳啟盈
15	LSVT 聲線治療法證書培訓課程
16	世界柏金遜症會議 2013 —— 吳順珠
18	柏金遜症短訊



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 麥潔儀教授 廖卓芬 關陳立穎 范上妍 陳啟盈 吳順珠 黎穎楠
 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

與病共存 — 陳燕的心路歷程



病人組織香港帕金森症會主席陳燕，病發至今已廿三年，當年她三十歲未到。她今年於香港帕金森症基金主辦的公眾研討會上，分享她患病至今的心路歷程，由最初情緒抑鬱到現在助人自助，她找到生命的意義，與病共存的秘訣。

陳燕個子不高，說話不轉彎抹角，從外表看不出她患了帕金森症。她記得，那年是1990年，健康狀況出現很奇怪的變化：在巴士站候車時，身子不期然向後退，必須靠著東西才可以站穩；在公司換穿拖鞋，頓時變成一件難度極高的事；遇上人多的環境，不知道為什麼會感到很害怕。由於半年前她才誕下女兒，身邊的人便認為那與曾生育有關，又有人說那是產後抑鬱。與此同時，因為中港兩邊走，她自己也曾懷疑是否工作壓力太大所致。

期間她看過西醫與中醫，接受不同的治療，但都沒有起色，漸漸她連站也站不直，膝蓋支撐不了身體。有段日子，她戴上護膝勉強還可以應付，但之後連護膝也起不了作用，情緒亦變得抑鬱。

她在女兒升上小一那年，即出現病徵後六年，終於得到公立醫院的專科醫生診治。那時候，她的活動能力已經變壞至走路要拖著腿的地步。醫生替她做了很多檢查，連她也不清楚它們是什麼，但她清楚記得，醫生處方兩種口服藥，服後第二天，簡直脫胎換骨，她形容身體「完全自主，好晒！」兩星期後她覆診時，禁不住喜悅地跟醫生說：「多謝你，醫生，你治好了我。」醫生這時候才告訴她：「我給你服用的是帕金森症藥。」

陳燕根本未聽過什麼叫帕金森症。醫生叮囑她，治療帕金森症的藥物要長期服用。她心想，服藥而已，這不簡單麼？像她媽媽，每天都要服用心臟藥物。只要有治療方法，她便安心。

陳燕

香港帕金森症基金委員
香港帕金森症會主席

確診之後，陳燕專心照顧女兒，也去香港小童群益會做義工，又參加病人組織香港帕金森症會的活動，至今已在病人組織做了超過十一年的執委。近年她面對藥效不穩定及服藥後出現不自主動作等問題，致使她拐杖不能離身。去年她跟會內其他患者去廣州交流觀光四天，第一天已經要倚靠輪椅。不過，她想到一個辦法：把一粒「左旋多巴」分開兩半，先在旅遊車上服用一半，「起碼我能下車」，然後在用餐前服用餘下的一半。她發現，把藥物分開來吃的做法原來對自己幫助很大，還可以減低她腿部不自主動作的問題。

現在她善用分開服藥給她的好處，過充實的日子，晚上更抽空做運動。「八點半吃最後一次藥之後吃晚飯，藥開的效應出來之後，坐下來看電視會打瞌睡，到真正要睡的時候卻睡不著。但是，跑步之後，晚上便能睡得好。」她說。

曾經她因為帕金森症會的會務而跟別人起爭拗，甚至失眠。可是她後來想通了：少數服從多數，很簡單，毋須太執著。「想通了，人也變得放鬆；讓一步，心境自然豁達。對身邊的人好，對自己也好」。

放鬆自若。面對疾病，道理不也是相同嗎？

“Rollator PS 步行器”

— 為中度柏金遜症患者設計的優化助行架

背景：設計比賽中獲獎

本步行器是香港理工大學康復治療科學系職業治療學課程一組二年級同學於2012年為中度柏金遜症患者設計的一種優化助行架，目的是在步行時提供視覺和聽覺的提示，方便患者起步。本輔助器具名叫“Rollator PS 步行器”，在由職業訓練局主辦、勞工及福利局贊助的2012年香港“傷健共融 - 輔助器材設計比賽”中獲得“公開組”亞軍。

柏金遜症患者在步行時通常都會出現起步困難、止步困難及全身僵硬地拖拽步行和步行時出現小碎步的情況。這些問題都會影響患者的功能性步行、日常活動表現和容易跌倒。有研究表明，柏金遜症患者的這種步行模式可以透過視覺和聽覺的提醒得到改善。

特色：提供視覺及聽覺提示

“Rollator PS步行器”簡單易用，它有以下三種特色：

1. “Rollator PS步行器”上安裝的鐳射發射器可以發射到地面及照出一道直線，提示患者每一次跨步都要越過這條線，從而促使患者邁更大的步子並跨越僵硬。
2. 同時，“Rollator PS步行器”附有節拍器，可以產生有節奏的聲音，它與鐳射光發射器產生的線一起幫助患者維持有節奏的步行。
3. 另外，“Rollator PS步行器”有安全鎖保護裝置，只有握住把手才能驅動它，患者不會容易滑倒。穩固的“Rollator PS步行器”可以為患者提供穩定的外部支撐。



↳ 2012年傷健共融 - 輔助器材設計比賽公開組亞軍

陳詠欣、鄒偉樂、曾劭緯、吳卓翹

香港理工大學職業治療學系學生

方乃權

香港理工大學復康治療科學系副教授(職業治療課程)
香港職業治療學會代表

應用：家居出門輔助步行

“Rollator PS步行器”是專門為有步行功能障礙的患者設計的，它所提供的視覺、聽覺提示和安全裝置可以幫助患者安全地在醫院、康復中心及家居進行正確步行模式的學習和練習。患者的步行能力得到提升，進一步促進患者融入社會，參與更多的社交活動。

是次輔助器材設計比賽是讓社會人士能身體力行地關心殘疾人士的真正需要和能力，以推廣傷健共融的精神，及鼓勵社會各界人士及學生發揮創作才華，藉着參賽作品宣揚「無障礙生活」和「傷健共融」的信念。“Rollator PS步行器”的設計簡單有效，希望有助柏金遜症患者的康復。



坐低起身見頭暈

數個星期前，於病房遇到一位帕金森症患者，他因為頭暈在家中跌倒而被送到醫院檢查。翻查病歷之下發現，他過去曾多次因為暈眩而入院，而暈眩的主要原因是他同時受到體位性低血壓的困擾，每次當他起床、站立時都會頭暈，嚴重的時候甚至會跌倒。

什麼是體位性低血壓？

體位性低血壓，俗語稱之為「坐低、起身見頭暈」，醫學上則有以下的定義：

由坐著的姿勢轉換至站立(或由仰臥轉換至坐立)之間的兩至五分鐘內，若收縮壓(簡稱為上壓)驟降多於20毫米汞柱或舒張壓(簡稱為下壓)驟降多於10毫米汞柱的話，便稱之為體位性低血壓。

體位性低血壓可以導致暈眩及昏厥，亦是帕金森症患者容易跌倒的原因之一。

因為自主神經功能失調的關係，加上治療帕金森症的藥物如左旋多巴及多巴胺激動劑等，均會出現體位性低血壓的副作用，因此，體位性低血壓並不罕見，當中大約有五成多的帕金森症患者會受到體位性低血壓的影響。要預防體位性低血壓的出現，帕金森症患者須注意一些生活習慣以避免觸發誘因，嚴重的話甚至需要藥物的輔助。

預防體位性低血壓小貼士

1. 慢慢地轉換姿勢，由仰臥至坐立，由坐立至站立，尤其是於早晨時份，因為此時保持立位的耐力是最低的。
2. 保持身體有足夠的水分，避免脫水，尤其於炎熱的夏天，應避免長時間暴露於日光之下。
3. 穿著壓力襪或彈力襪。
4. 識別一些會引致體位性低血壓的藥物，例如 α -腎上腺素能受體拮抗劑，如果這些藥物並不是必須的話，應詢問醫生或藥劑師應否停止服用這些藥物，或選用其他藥物作代替。

注意：切勿自行停止服用藥物。

范上妍

註冊藥劑師、現任香港帕金森症
基金教育及培訓委員

措拖失效 藥物控制

如果以上措施均未能完全紓緩體位性低血壓的症狀，就可能需要服用藥物。首選藥物為氟氫可的松(Fludrocortisone)，它是一種合成的鹽皮質激素，能促進腎臟吸收鈉質，從而增加血液容量，它會引致副作用如水腫及臥位高血壓，而患有充血性心臟衰竭的病人更加要小心服用。近年臨床研究發現，屈昔多巴(Droxidopa)能顯著改善體位性低血壓所引起的暈眩，其安全性及耐受性也合乎預期。屈昔多巴能分解成去甲腎上腺素，從而提升站立收縮壓。屈昔多巴早於90年代已於日本註冊及使用，但由於未有足夠的臨床數據，現時仍未得到美國食品及藥物管理局及歐洲藥品管理局的註冊及認可作治療。

體位性低血壓除了令帕金森症患者經常出現暈眩及昏厥外，亦會增加跌倒及骨折的風險，甚至會限制了患者的活動，嚴重影響到社交生活。因此帕金森症患者應該正視體位性低血壓，做足以上所提及的預防小貼士，如有需要便應諮詢醫生的專業意見。



提早確診有方法

蔡德康醫生

香港帕金森症基金委員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

現時，待運動症狀出現，確診患上帕金森症時，黑質區8成腦細胞已經退化。其實，早在運動症狀出現前，帕金森症患者的身體已發生微妙的變化，開始出現非運動症狀(non-motor symptoms)，令人產生各種各樣的不適。那麼，我們又能否憑着這些非運動症狀來預知患病呢？很多科學家正努力尋求箇中方法，今期季刊的五篇「短訊速遞」當中，就有兩篇涉及提早確診的研究。本文則希望介紹另一個提早確診患上帕金森症的嶄新方法。

聯合診斷非運動症狀

過往，很多科學家嘗試從單一的非運動症狀中尋找提早確診帕金森症的證據，但是至今仍未有肯定的答案，最近一項德國和加拿大的聯合研究則終於找到接近提早確診患病的方法。研究人員利用很多不同的診斷方法和工具，來測試早期帕金森症患者是否同時具有多種非運動症狀，結果發現，若患者經過多項測試後證實具有多種非運動症狀，那麼，患有帕金森症的可能便超過9成以上。研究刊載於10月號出版的學術期刊《Neurology》之中。

德國的病理學家(H.Braak)指出，在帕金森症患者的中腦黑質出現病變之前，路易氏體(Lewy body)已經在腦幹中廣泛存在。此外，近期好些研究發現，帕金森症的病變過程，包括路易氏體的出現，可能先在腦部以外發生，然後才擴散至腦部。即是說，早在運動症狀出現前，其他身體部位的神經細胞已開始出現病變，引起非運動徵狀，造成各種功能障礙。





單一症狀難以提早確診

帕金森症非運動症狀的種類繁多，在一個名為「非運動症狀問卷調查」(NMS Questionnaire)的評估工具中便提出了30個問題，症狀包括便秘、疼痛、嗅覺減弱、抑鬱、善忘、頭暈、失眠、發噩夢、多汗、體重改變、難以集中精神、夜尿、嘔吐等等(有興趣的讀者可以上網搜尋更詳細的資料)。不過，這些非運動症狀過於「非特異」(Non-specific)，在其他很多病症中也會出現，甚至在健康人士的身上也會發生，因此，僅憑單一的症狀實在無法提早確診帕金森症。舉例而言，在患病的極早期，帕金森症患者的腸臟神經或已因為病變的關係而影響到蠕動，導致便秘。相較健康人士，帕金森症患者出現便秘的機會高出三至四倍，然而，我們不能因此就斷定有便秘的人，數年後就會患上帕金森症。單一的非運動症狀不足以作出提早的確診。

研究詳情：

前文提及的嶄新研究則嘗試探討，若患者出現多項非運動症狀，又是否足以提早確診帕金森症呢？研究對象為159位未經治療的早期帕金森症患者，對照組中則有110位健康人士。眾人接受多項非運動症狀調查量表及測試方法，包括非運動症狀問卷調查、Scopa-AUT胃腸道評分等。最後發現，患者和健康人士的測試結果出現顯著差異。

此外，如在以上兩項測試中出現陽性的結果，同時有嗅覺減弱、血清膽固醇偏低、平均心率值較高，再加上經顱超聲波(transcranial ultrasonography，簡稱TCS)偵測到黑質密度變高、在多導睡眠圖(PSG)中擁有較頻密的快速眼動睡眠行為障礙(REM sleep behavior disorder，簡稱RBD)的話，則確診率達到9成以上。換句話說，在非運動症狀的聯合診斷中，如所有結果都呈陽性的話，即幾乎可以在運動前期(pre-motor)就能提早確診帕金森症。



雖然研究結果帶來喜訊，但是，要在實際的醫療環境中臨床實施仍然困難重重，因為要完成所有測試，其實相當複雜，且涉及人力物力的資源問題，未必可以在短時間內做到。況且，即使能夠提早確診，暫時仍不能改變患病的事實，仍然無法延緩病程。希望不久的將來能研發出保護神經元的藥物，屆時，提早確診患病便極具意義了。

帕金森症患者 言語訓練的重點(上)

關陳立穎

香港帕金森症基金教育及培訓委員
現任香港教育學院教育言語及語言病理學暨
學習障礙理學講師

障礙特徵

言語治療可以幫助帕金森症患者減低症狀引起的言語障礙（百分之98患有原發性帕金森症的患者會患有低運動形言語障礙，Hypokinetic Dysarthria）（Stacey & Jankovic,1992）。原發性帕金森症引致患者言語運動力（motor speech performance）縮小，導致其聲音細小、低沈，缺乏語調，發音含糊，咬字不清和減低表達情緒時的語調高低抑揚（Duffy 2005）。患者的生活質素會因為逐漸下降的說話能力而引致問題，引發情緒、心裡、社交、人際關係的困難。

治療理論

過往不少治療方案，都須經過臨床研究的數據支持。運動科學的研究是當中最常被引用的研究理論，這是因為我們肢體的活動，是靠肌肉骨骼及神經系統精密的相互配合而成。而說話功能也同樣由口腔、上下顎、舌頭、喉嚨、聲帶各部肌肉骨骼及神經系統精密的相互配合的成果。針對低運動形言語障礙的言語治療，我們可以借用肢體運動的科學理論。

治療種類

參與言語治療的患者經年陸續增長，而研究治療效果的臨床實驗，也比以前繁多，打造了“引證治療”的學術理論基礎。針對帕金森症的言語治療可以分為幾個方向：誇張發音口型；改善說話速度；增強音量（例如：被稱為「大聲治療法」的Lee Silverman Voice Treatment (LSVT-LOUD®)），使用輔助工具（例如隨身擴音器，字母板等等）。選擇適當的言語治療，需

要配合患者的自身和環境條件，加上治療師的知識和經驗才成，很值得我們深究。

訓練重點

綜合了多方臨床治療結果，我希望提出以下重點，無論你採取哪一種言語治療的訓練模式，以下的重點都可以加強言語鍛鍊的效能：

1. 原發性帕金森症的治療成果較好

很多以上提到的治療法，例如「大聲治療法」(LSVT-LOUD®)原是針對原發性帕金森症患者而設計，假使患者患有非原發性帕金森症，或是同時患有帕金森症以外的病患（常見例如聽障、視障、認知障礙、抑鬱症、中樞神經病如中風、肢體障礙等等），那麼，言語的康復，會受到這些同時存在的障礙影響。言語的治療，會因為患者帕金森症以外的因素而未能產生最佳效果（Ramig et al 1995）。

2. 緊密的操練比鬆懈的操練好

學習一組新的運動技能，密集緊湊的練習是少不了的。正如學習游泳，學習者如果可以來回地從划手、踢腿、上水吸氣、下水呼氣，重複地練習，學的人才有機會學會游泳技巧，相反，鬆懈地練習，結果是徒勞無功的。言語能



力也是一樣須要緊密地練習，重複的鍛鍊，來回的溫習，技巧才能牢固。可是密集練習對患者和治療師都是非常大的負擔，其實可以增加設計在家裡，大概每天兩次的練習，言語治療就會有明顯的成果 (Rosenbek & LaPointe, 1985)。

3. 隨機訓練比單一訓練效果好

單一訓練，是指訓練的目標動作為簡單的一個動作（例如單一練習踢腿十五次），透過重複的鍛鍊，達到鍛鍊目標，而隨機訓練，是指鍛鍊目標隨機改變（例如五次踢腿，五次呼吸，五次划手等等）。從健康人士的運動研究結果發現，訓練目標以隨機的方式出現，學習者學到的動作會更持久。但是，以學習者自我檢測來看，學習者會較喜歡單一的鍛鍊目標，而且會以為自己的學習，在單一目標上更成功。在言語訓練的領域裏，相像的研究結果，也支持使用隨機的鍛鍊目標（例如五次單字，五次短句，五次詞語），治療的成果會比較使用單一治療目標（例如十五次單字）維持得長久(Adams & Page, 2000)。



4. 治療成果的指標

無論是患者或是治療師，都會希望治療是有效的。治療效果其實是一個不容易量度的指標。這是因為大家的看法都有不一定的準則。開始治療的時候，參與者能在治療的過程中達到一個新的較高水平，例如，參加者學到大聲說「呀」，達到80分貝，和維持15秒鐘。這代表著參與者經過言語治療師的訓練後，達到一個預定的治療目標，治療可以算是成功。可是，這是一個暫時性的效果。很快，治療師會發現，參與者一出門，便忘掉了剛學到的技巧。更高層次的治療，是病人在回到家裡以後，經過一星期的在家練習，仍然能維持80分貝，長達15秒鐘的大聲「呀」。而最高的治療效果，是參與者在治療結束之後的半年裏，可以保持大聲，更可以大聲說出一些沒練習過的單字。治療效果的量度，需要在不同的階段進行，才能讓參與者和治療師準確地了解練習的成效 (Schmidt & Bjork, 1996)。

Reference:

1. Adams, S.G. & Page, A.D. (2000). Effects of selected practice and feedback variables on speech motor learning. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 8, 215-220.
2. Duffy, J.R. (2005). *Motor Speech Disorders*, 2nd ed. Toronto, ON: Mosby
3. Ramig, L.O., Countryman, S., Thompson, L.L. & Hori, Y. (1995). Comparison of two forms of intensive speech treatment for Parkinson disease. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 1232-1251.
4. Rosenbek, J. C. & LaPointe, L.L. (1985). The dysarthrias: description, diagnosis, and treatment. In: D.F. Johns (Ed.), *Clinical Management of Neurogenic Communication Disorders*, 2nd ed. (pp. 97-152). Boston: Little, Brown
5. Schmidt, R.A. & Bjork, R.A. (1996). New conceptualizations of practice: common principles in three paradigms suggest new concepts for training. In: D.A. Robin, K.M. Yorkston, & D.R. Beukelman (Eds), *Disorders of Motor Speech: Assessment, Treatment, and Clinical Characterization* (pp. 3-23). Baltimore: Paul H Brookes.
6. Stacey, M. & Jankovic, J. (1992). Differential Diagnosis of Parkinson's disease and the parkinsonism plus syndromes. *Neurologic Clinics*, 10(2), 341-359

恆常運動 有助改善症狀

麥潔儀

現任香港物理治療學會腦神經專研組執行委員
香港帕金森症基金教育與培訓委員會成員
香港理工大學康復治療科學系副教授

帕金森症是一種以藥物治療為主的腦退化性疾病，當疾病發展到後期，或可考慮接受手術治療。然而，在治病的過程中，持續做劇烈運動對帕金森症的潛在益處往往受到忽略。

常做運動好處多

什麼叫「體能訓練」？體能訓練即是進行足以增加心跳率及耗氧的身體活動。這些活動必須持續地進行，才會有意義，例如同一段時間最少做20至30分鐘，往後會重複練習。最終，這些持續的體能活動會令心肺更強健，也會增加肌肉力量。

分解毒素 保護神經元

動物實驗顯示，劇烈的帶氧練習能夠緩解多巴胺能神經元的毒性，例如6-OH-DA及MPTP，從而提高多巴胺傳遞的效果。此外，在實驗中，患有帕金森症的動物在劇烈運動後，能夠誘發神經營養因子的釋放，例如腦源性神經營養因子(BDNF)、膠質細胞源性神經營養因子(GDNF)，所有這些都會產生保護腦部神經元的效果。

增加步速 刺激腦部

Fisher及其同儕於2008年進行了一項研究，一組帕金森症患者在8星期內在跑步機上以高強度步行，另一組則以低強度步行，最後發現，只有使用高強度步行的一組能夠增加步速、步幅，以及增加對腦部的刺激。這項研究顯示，體能訓練跟潛在的神經可塑性之間存在聯繫。

增強肌力 改善運動症狀

除了帶氧的訓練，運動能夠增加肌肉力量，對帕金森症患者同樣有益。一項近期的研究指出，以帕金森症綜合評分量表(UPDRS III)量度，持續的強化運動，能夠在患者停藥期間有效改善運動症狀(Corcos及其同儕，2013年)。研究中，患者進行提重的阻力訓練，以強化手臂、身軀及腿部的抗重力肌。訓練持續24個月，每星期進行兩次。在頭6個月，患者每星期兩次接受合資格健身導師的單對單訓練，6個月後轉為每星期一次。對照組的患者則進行非漸進的伸展、平衡及強化訓練。24個月的訓練結束後，在停藥的情況下，進行阻力運動的組別在帕金森症綜合評分量表的得分下降了7.4分，而對照組則只下降了0.1分。此外，進行阻力運動的組別，無論在肌肉力量及運動速度方面均較對照組別有較大的進步。這些數據顯示，運動有助改善帕金森症患者的症狀，尤其當患者不受藥物影響之時。

除了運動症狀有所改善外，持續運動亦有助增加心血管的強健，而且耗氧也跟更高的認知得分有關，也可能會減低患上失智症的機會。不過，在此再強調一點，那必須是持續的訓練，上述計劃每星期進行兩次，且持續了兩年。

帕金森症患者的活動水平是怎樣的？

步行是帕金森症患者較普遍進行的運動。一項近期的研究(Lord及其同儕，2013年)檢視患者的步行模式後，發現帕金森症患者的活動水平甚低，即使在患病的很早期階段時。(以Hoehn and Yahr帕金森症分期量度，I及II為早期，III為中期)

研究人員發現，即使是處於很早期的帕金森症患者，他們每天的踏步總數還是較健康人士為少。更有趣的發現是，帕金森症患者每回步行的時間比較短，通常的步行時間少於30秒(在附表中沒有顯示數字)，花較少時間在中等時間的步行(30秒至2分鐘)，花在長時間步行(多於2分鐘)的時間更少。即是說，帕金森症患者不會持續步行，即使不過是兩分鐘的時間，短時間的步行活動並不能達到持續體能訓練的效益。

表一：帕金森症患者及健康人士步行模式的比較

	健康人士	帕金森症患者 (HY I)	帕金森症患者 (HY II)	帕金森症患者 (HY III)
每天的踏步次數總數	7816	6302*	5335*	4840*
每回步行的時間	步行的次數			
少於30秒	142	156	135	146
30秒至2分鐘	38	37	28*	29*
多於2分鐘	8	5*	5*	3*

* p<0.05，明顯較健康人士為少

體能訓練的重點：

1. 體能訓練背後有合理的理論依據，因為運動或能降低患上帕金森症的機會，在動物實驗中，也顯示出對腦部的可塑性產生正面的效果。
2. 在跟進長達2年的訓練中獲得正面的效果，顯示體能運動有助改善帕金森症患者的運動症狀，是有用的輔助治療。
3. 跟藥物比較，運動較少副作用。
4. 即使是早期帕金森症患者的活動水平也較健康人士為低，因此，患者宜在患病早期就開始做運動，體能訓練必須定期並持續地進行。
5. 強化運動及帶氧運動已證實能有效強身健體。
6. 步行是很好的運動，但必須持之以恆，並且一開始時最少要維持步行多於10分鐘，慢慢再將時間增加至30分鐘，一星期進行2至3次。
7. 除了步行以外，還有很多其他選擇，例如踏單車、循環訓練、游泳、跳舞、耍太極、球類活動如乒乓球、網球及電視遊戲。
8. 選擇一項跟你自己的能力所及，和合乎興趣的活動，這樣才会有動力定期及恆常去做。
9. 假如你在設計運動項目時遇到困難，可以尋求物理治療師的協助。



Reference:

1. Ahlskog JE. Does vigorous exercise have a neuroprotective effect in Parkinson's disease. *Neurology* 2011;77:288-294.
2. Corcos DM, Robichaud JA, David FJ, et al. A two year randomized controlled trial of progressive resistance exercise for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2013;28:1230—1240.
3. Fisher BE, Wu AD, Salem GJ, et al. The effect of exercise training in improving motor performance and corticomotor excitability in people with early Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;89:1221—1229.
4. Lord S et al. Ambulatory activity in incident Parkinson's: more than meets the eyes. *J Neurol* 2013; DOI 10.1007/s00415-013-7037-5

衝破

帕金森症的枷鎖

陳啟盈

香港復康會社區復康網絡註冊社工

帕金森症屬退化性疾病，暫時沒有藥物或手術治療可徹底根治。這往往為帕金森症患者及家人帶來徬徨和無助的感覺，對正常生活產生不少影響，也感到被無形的枷鎖所困。然而這些「枷鎖」，很多時候來自患者及家人對帕金森症的不了解、患病早期活動能力受影響的負面經驗、與認知障礙症有錯誤的聯繫、疾病帶來的抑鬱、言語困難帶來的溝通障礙、面部缺乏表情帶來的誤解等。若未能及時得到適當的了解和處理負面經驗，患者可能會進一步對自己的活動能力失去信心和影響自我形象，以至人生信念和價值觀等也可能受到衝擊，而引起惡性循環，令家庭、社交、就業各方面構成不同程度的相互負面影響。

因此，如要衝破帕金森症所帶來的無形枷鎖，首先請相信帕金森症患者有能力控制帕金森症，然後去學習和掌握控制帕金森症的方法及復康技巧，以及一步一步接受和適應帕金森症帶來的問題。這有助患者及家人以更強的信心，更緊密的關係來應付帕金森症帶來的挑戰。對抗帕金森症有「四大武器」，在此供大家參考：

1. 正確使用及紀錄服藥反應

帕金森症患者可以填寫「帕金森症服藥日記」，讓醫護人員更能掌握患者的病情，包括紀錄服藥前後任何的身體變化、不自主動作、震顫或僵硬等，這有助調校藥物的份量，也能減輕副作用，以及配合患者日常生活上的需要。我鼓勵大家定時填寫和善用這工具，如有這方面的查詢，建議主動與主診醫生聯絡。另外，患者可透過不同的渠道和參與講座，掌握最新的

藥物資訊及醫療發展，讓大家明白身邊有不少醫護人員、專家和社會人士，正在努力鑽研各項臨床研究及舒緩徵狀不適的方法，並送上關懷及積極面對病患的推動力。



2. 積極做運動

我鼓勵帕金森症患者要坐言起行做運動，將所知道的方法加以實踐和應用，這對於患者面對日後的身體轉變及延緩病情退化有一定的幫助。有些屬早期或徵狀不明顯的患者，容易忽略了運動鍛鍊的重要。其實患者只要量力而為，進行適量的運動，可以減慢身體機能退化的速度。所以，任

何患者日常也可多鍛煉身體的肌肉及平衡力，以增強身體的柔軟度及反應，可減少不小心跌倒時受傷的程度。

3. 保持樂觀積極

在患病初期，患者及家人對帕金森症未有全面了解時，容易會產生很多猜測和誤解。若能及早加深對病患的成因、不同階段的情況及藥物



4. 加強互助網絡

每個人本身都有自己的能力及長處，即使患上帕金森症，也可多些參與自己有興趣的事情，甚至發揮互助精神去關心及勉勵同路人。大家不妨多參考和學習過來人的復康經驗，因為當有同伴共同面對困難時，便不會感到孤單及無助，過程中的彼此分享交流及鼓勵，亦有助擴闊社交圈子、獨立自主和個人成長等。



的效用等方面的正確認識，除了對面對病患作出充足的心理準備外，亦可減低過分的憂慮。此外，患者可嘗試透過不同的情緒管理方法，如：多欣賞自己和感恩周遭的細微事情、分散注意力的行動、建立正面思想等，慢慢會發現這些樂觀的思想和態度，有助改善身體情況及減少家人的憂心，而並不只是被動或無助地接受病患。



患者心聲

最後，以下是兩位完成「衝破枷鎖」柏金遜症自助課程(註1.) 參加者的心聲分享；他們明白到除了掌握復康的知識外，調整個人的信念及態度也很重要，為自己嘗試踏出一步，這才可逐漸克服病患帶來的心理障礙。

1. 黎富雲，患有柏金遜症5年

「參加課程後，我增加了對柏金遜症的認識，我更明白了柏金遜症患者遇到的影響。我放低了對柏金遜的誤解，令我更有信心出外參加活動及與他人相處。在課程內認識了藥物的應用及副作用，減低對服藥的擔心；而在課程內，柏友之間的經驗交流及互相學習對我十分受用。」

2. 陳金華，患有柏金遜症3年

「參加課程令我獲益良多。我認識了更多關於柏金遜症的病理及知識，對於柏金遜症的藥物也加深了認識。另外，我的情緒也平穩了，因為在剛剛確診的時候，我感到不知所措，也容易發脾氣；現在認識了同樣患上柏金遜症的新朋友，我們有定期聚會，一起做運動、唱歌，令我心情改善了不少。加上在課程內學習做運動減低僵硬、學習視覺提示改善步行姿勢、認識社區資源等對我有很大幫助。所以，我鼓勵大家參與課程，是柏金遜症患者一個很好的選擇。」

註:

1. 「衝破枷鎖」柏金遜症自助課程由香港復康會社區復康網絡提供，主要引用身心社交模式 (Bio-psychosocial Model) 及社交學習理論 (Social Learning Theory)。前者相信人們的身體、情緒、心理和社交生活的相互影響，而後者則從認知(Cognitive)、信念與態度 (Belief and Attitude)、實際行為 (Behavior)、及自我效能感 (Self Efficacy) 這四方面作為改變行為的介入點，幫助柏友和家屬掌握全面的自我管理方法，達致全人復康及照顧(Holistic Rehabilitation and Care)。節錄自《「衝破枷鎖」柏金遜症自助課程工作員手冊》，香港復康會社區復康網絡。

LSVT 聲線治療法證書培訓課程



LSVT聲線治療法證書培訓課程於十月十八至十九日在基督教家庭服務中心舉行，是次課程有二十八位言語治療師參加，除了香港的言語治療師外，當中也有來自印度及馬來西亞來的言語治療師。課程的首天主要以講解如何運用大聲治療法幫助帕金森症患者。

第二天進行工作坊，讓言語治療師嘗試使用大聲治療法幫助帕金森症患者。本基金作為支持機構，協助邀請三位柏友到場參與治療，讓參加者能有效地實習大聲治療法。經過示範及練習後，三位柏友說話時聲量都較之前大聲及清楚，講者指出若患者能持續一個月參與大聲治療法，對說話能力會有更大改善。



世界帕金森症會議

World Parkinson Congress

20

世界帕金森症會議 2013 (World Parkinson Congress 2013)已於10月1至4日假加拿大蒙特利爾舉行，業界人士闊別經年，重臨會議，舊朋新知，濟濟一堂，好不熱鬧。



香港帕金森症基金再次獲主辦單位邀請，成為今屆會議的NGO合作伙伴之一，長途跋涉我們也要參展，只因世界帕金森症會議 2013是由世界帕金森症聯盟 (The World Parkinson Coalition Inc.)舉辦的一個國際性會議，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最佳的治療方法。我們希望全球華籍帕金森症患者，可以透過此平台獲得有關帕金森症的中文資訊。



我們深知參展商會各出奇謀吸引參加者注意力，因此，我們特別設定投影機，播放講座及太極操片段，並且為每位駐足瀏覽的參加者送上一件tee shirt、帕金森症新錦囊及柏友新知，此舉確實吸引很多參加者前來我們的攤位裡查問資訊。



今屆會議碰到很多操外語的華人，雖然他們生在或移居外地，但他們心繫華人，現時的工作更加是服務華籍柏友，當看到我們的中文資訊後，他們更是如獲至寶，要帶回機構裡與有需要人士分享。看不懂中文的外籍人士，很多都自願將柏友新知帶去中國餐館，讓更多有需要人士有機會看到所需資訊。



我們一直鼓勵華籍柏友耍太極鍛鍊身體，在今次的會議裡，得悉外國已經推出多種玩意例如拳擊、舞蹈、唱歌、瑜伽、電視遊戲機 wii 等方法讓柏友保持運動量，不要太極的香港柏友，可以試玩這些新活動。



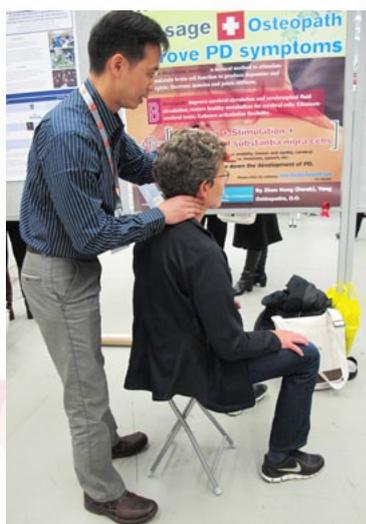
今次參展收穫甚豐，WPC2013大使是一位年輕德籍柏友 Tim Oneschkow，他希望走訪中國及香港，與華籍柏友，

13

互相分享及互補東西方柏友所需；一位華籍脊醫楊釗洪走到我們的攤位，表示若有假期，有興趣到港擔任義工，為香港柏友提供腦脊液的推拿服務；另外一位由香港移居英國的內科盧醫生表示退休後有意回港服務香港柏友；馬來西亞柏金遜症會及霹靂帕金森症協會也歡迎香港柏友明年五月到訪吉隆坡及怡保，與當地柏友交流及分享。

是次會議約有70個國家3,300位參加者參加，香港柏金遜症基金希望參加者可以將我們介紹的中文資訊帶回他們的國家，讓有需要人士可以使用。

世界柏金遜症會議 2013
香港柏金遜症基金代表
吳順珠



帕金森症短訊

資料來源：《Northwest Parkinson's Foundation》(下稱NPF)

記憶訓練有助提升情緒

美國有研究顯示，為帕金森症患者及輕微認知受損的患者設計個人化的神經認知訓練策略，有助提升患者的記憶及情緒，較只接受現有的一般化支援照顧為佳。

美國弗吉尼亞聯邦大學(Virginia Commonwealth University)的學者與同儕設計了一個為時兩個月、每星期進行一次的神經認知課程，希望能幫助帕金森症患者保持記憶及應對能力。課程包括提升記憶力及解決問題能力的實際技巧，然後進行隨機對照研究，跟那些接受傳統支援照顧的患者作比較。

目前已對8位患者和4個對照組的患者作出研究。所有參加者均有輕微的認知缺損，他們最少在兩個智力範疇中的得分低於平均值一至兩個標準差。參加者的平均年齡為64歲，三分之二為男性，差不多全部為白人，平均接受了17年教育。

頭三節針對帕金森症引起的認知轉變，以記錄書(memory book)和記事簿作為教育工具，以補救記憶方面的困難。四至六節檢視記錄書和記事簿的使用情況，指出有困難的地方，教導排解疑難的技巧及步驟。最後兩節則擴闊記事簿的使用範圍，尋找在慣常使用時遇到的障礙，以及制訂有利日常使用的策略。

至於對照組中的患者則接受沒有指向性的、以患者為中心的心理治療，以聆聽和討論為主，沒有任何記憶力或解決問題能力的訓練。

結果發現，接受完這項課程後，患者在多個測試中表現明顯較佳，例如字母-數字排序測驗。此外，完成課程後六個月，患者在多維度焦慮問卷(multidimensional anxiety questionnaire)中的得分也顯著改善。

雖然接受是次研究的患者數目不多，但這些認知受損的患者卻能夠在學習和記憶能力方面有所改善，令人可喜。

(2013年10月4日，NPF引述MedPage Today)

驗皮膚能確診患病？

目前為止，確診帕金森症依賴醫生的臨床診斷，而且，當患者出現震顫、僵硬等症狀時，很多腦細胞已受到破壞。

不過，最近有科學家發現，確診患病的證據可能埋藏在皮膚之下，因為帕金森症患者的皮膚中傾向積聚一種神經系統的蛋白質。哈佛醫學院的教學醫院 Beth Israel Deaconess Medical Center (BIDMC)的研究人員發現，在帕金森症患者的皮膚裡，檢測到一種名為alpha-synuclein的神經系統蛋白質有所提升。他們認為，這種蛋白可被視為帕金森症的生物標記，有助在症狀出現前就能確診患病。

alpha-synuclein這種不正常蛋白在腦細胞之中的積聚在帕金森症的致病過程中扮演重要的角色，在患病早期這種蛋白已開始積聚。

研究人員最初直覺，帕金森症的早期跡象能夠在皮膚的自律神經系統中找到。一般相信，在帕金森症患者身上，跟自律神經系統相關的症狀，例如體溫及血壓的調控、排便功能等，可能較運動症狀早些出現。在皮膚中，自律神經系統也有所改變，例如排汗過多或減少，皮膚顏色及溫度改變。接近三分之二的帕金森症患者出現這些症狀。

科學家於是對皮膚中的神經作切片活組織檢查，嘗試在當中尋找帕金森症的生物標記。研究對象為20位帕金森症患者及對照組別中的14位健康人士。參加者先要進行自律神經系統的測試，量度alpha-synuclein的水平，以及神經纖維的密度，然後從各人的腿部中抽取皮膚組織作檢查。結果發現，帕金森症患者的皮膚神經中積聚較多alpha-synuclein，而且，較高水平的alpha-synuclein跟較嚴重的帕金森症症狀相關，也跟自律神經系統的功能下降有關。

這項研究刊載於最新一期網上版的學術期刊《Neurology》之中。

(2013年10月8日，NPF引述Medical News Today)

新藥有望延緩病程

一種用以治療帕金森症的新藥有望能制止受損腦細胞的衰亡，從而延緩帕金森症的病程。

謝菲爾德大學 (The University of Sheffield) 的科學家利用抽取自帕金森症患者身上的皮膚細胞，於實驗室中進行了一項為時五年的大型藥物測試。研究人員測試了超過2000種化合物，望能令有缺憾的粒線體(mitochondria)能夠恢復正常運作。粒線體猶如人體細胞中的發電機，粒線體的機能失常正是其中一個導致帕金森症患者腦細胞衰亡的原因。

研究中發現，一種名為熊去氧膽酸(ursodeoxycholic acid, 簡稱UDCA)的藥物有望能夠阻止受損腦細胞的衰亡。這種用以治療肝病的註冊藥物已臨床應用了數十年，即是說，研究人員現已可即時對帕金森症患者進行臨床測試，研究其安全性及耐受性，並測試最佳的藥量。

根據上述的資料，便可進行大型的隨機對照研究，評估UDCA治療帕金森症的效果。

目前，治療帕金森症只能改善其症狀，未能針對疾病的成因，科學家希望這種藥物真正能夠延緩帕金森症的病程，對患者帶來徹底的轉變。是項研究刊載於2013年9月2日的學術期刊《Neuroscience》當中。

(2013年9月3日, The University of Sheffield)

生物標記有助確診及治病

不少科學家正在尋找提早確診帕金森症的方法，望能在患者身上找到患病的生物標記。最近，美國賓夕法尼亞大學佩雷爾曼醫學院 (Perelman School of Medicine) 的學者則嘗試從脊髓液的蛋白中找尋幫助診斷、治療以至預防帕金森症的方法。

脊髓液浸潤及滋養腦部，而帕金森症患者腦部處理某些蛋白的方法會有轉變，我們可以從脊髓液中找到這些蛋白。在這項研究中，學者抽取了102個參加者的脊髓液，當中63個患有早期帕金森症但沒有接受治療的患者，39個為對照組中的健康人士。最後發現兩者的脊髓液的化學成份有所不同。

帕金森症的病程是漸進的，隨着時間流逝而變得嚴重，而且其症狀因人而異。負責是項研究的科學家檢視脊髓液中的蛋白後，發現患者之間的差異甚大。帕金森症患者脊髓液中的蛋白生物標記如amyloid beta、tau和alpha synuclein的水平較低。科學家同時找到了特定蛋白生物標記的濃度跟特定帕金森症症狀有關，例如tau和alpha synuclein的濃度低者，其運動症狀較嚴重；amyloid beta和tau的濃度低者，較容易會有平衡問題及姿勢不穩定。

這些資料或能讓醫生針對特定的症狀來作出個別的治理，且較容易追蹤治療的效果。此外，科學家相信，這些帕金森症的生物標記也有助提早確診患病。

(2013年8月27日, NPF引述Everyday Health)

抑鬱者更易患上帕金森症

台灣一項進行了十年、跟進超過22000人的研究發現，患有抑鬱的人較常人高出三倍機會患上帕金森症。

負責研究的精神科醫生指出，在其他研究中，已顯示抑鬱症跟其他疾病如癌症及中風相關，這次研究更顯示抑鬱可以是導致帕金森症的獨立高危因素。

抑鬱跟帕金森症一向相關。約有60%的帕金森症患者曾經歷輕微的抑鬱症狀。亦有部分研究指出，帕金森症可能會令腦部的化學物質改變，引致抑鬱。同時患上抑鬱及帕金森症的患者，傾向有較嚴重的運動障礙及較多焦慮。

不過，僅僅抑鬱又會否成為帕金森症的獨立成因？

台灣的學者用十年時間檢視了4600個抑鬱症患者和超過18500個沒有抑鬱症的人，比較兩者患上帕金森症的比率。結果，十年後，前者有66人患上帕金森症，後者則有97人患病，即是說，患有抑鬱症的組別有1.42%會患上帕金森症，沒有抑鬱症者則只有0.52%會患上帕金森症，前者比後者高出三倍機會患病。雖然如此，整體的患病比率其實並不高。此外，並不是所有患上抑鬱的人其後都會患上帕金森症。

這項研究還顯示，有兩類人有較高機會患上帕金森症，第一類是超過65歲的抑鬱症患者，第二類則是其抑鬱症的病情較難醫治者，其定義為治療策略須要轉換兩次以上者。對於這類患者，醫生建議最好也篩查一下會否同時患有其他腦神經疾病的可能性。

這項研究在10月2日的學術期刊《Neurology》中刊登。

(2013年10月2日, NPF引述CBS News)

帕金森症學術研討會

本基金於九月七日舉辦第二屆帕金森症學術研討會——「帕金森症治療的最新方法」，讓醫護人員及有關的專業人士，了解帕金森症的最新發展及治療方法。是次學術研討會與香港物理治療學會合作，讓專業人士能夠深入了解如何透過物理治療改善帕金森症患者的活動能力。除此之外，基金亦邀請了神經外科醫生講解深腦刺激手術的過程及成效，以及藥劑師講解治療帕金森症的藥理。是次學術研討會，逾百人參加，專業人士透過講座掌握治療帕金森症的最新方法。

在此，本基金僅此鳴謝友華股份有限公司、瑞士諾華製藥香港有限公司、葛蘭素史克股份有限公司、益普生藥廠及美敦力國際有限公司贊助是次學術研討會，讓研討會得以順利舉行。

