

柏友新知

香港柏金遜症基金季刊

ISSUE
APR 2014
30

第三十期
二零一四年四月



編者的話

香港柏金遜症基金一年一度的大型宣傳及籌款活動「愛心太極操」已於四月十三日在石峽尾公園體育館順利舉行，今屆愛心太極操不但邀得食物及衛生局副局長陳肇始教授，JP擔任主禮嘉賓，還請來影視紅星胡楓出席並擔任「愛心太極之星」，場面非常熱鬧。第一次參加愛心太極操的我，首次觀賞千人齊太極的盛況，場面壯觀，令人讚嘆！

本人亦想藉此機會感謝社會各界鼎力支持此活動，所籌得的善款將用作惠澤更多柏金遜症患者，並加深社會大眾對柏金遜症的認識，各位讀者可於今期《柏友新知》欣賞當日精彩相片。

今期《柏友新知》介紹兩種有關柏金遜症的最新療法。首先，香港浸會大學生物系教授翁建霖撰文介紹嶄新「個人化」神經幹細胞療法，初步在動物實驗獲得正面成果並能夠避免傳統療法的缺點，希望在不久的將來能夠應用於治療柏金遜症。麥潔儀博士則介紹玩機械及互動的電腦遊戲不但能幫助柏金遜症患者鍛鍊平衡力，遊戲中的視覺、聽覺提示、即時回饋能有效提高患者持續訓練的動機。

今期還有其他精彩內容講述不同的治療方法，言語治療師關陳立穎詳細解釋柏金遜症所引起的言語障礙特點及言語治療改善說話能力的重要性；社工何詠賢則探討柏金遜症引起的溝通障礙，並以不同例子，說明患者與家人有效溝通的方法及技巧。職業治療師黃美琴講述藝術與治療柏金遜症的關係及其好處。

除了各式各樣的治療外，香港柏金遜症基金董事梁錦滔於其文章中建議患者及照顧者可透過善用社區復康服務來協助患者提升自我照顧能力及為照顧者提供互助平台。此外，藥劑師范上研亦提醒患者要留意藥物相衝的情況，以免影響病情。

最後，本人謹此向本期《柏友新知》撰文的各位好友致謝。

歐陽敏醫生
二零一四年四月二十六日



目錄

1	編者的話	3	嶄新「個人化」神經幹細胞療法	4	善用社區復康服務	5	藥物相衝要留心	6	吹吹樂器 唱唱歌 能改善說話能力嗎？	8	「藝術」與「治療」	10	視聽提示有聲有息 電腦遊戲改善平衡能力？	12	知「己」知「彼」—多面睇·兩心知	15	愛心太極操 2014	18	柏金遜症短訊
——	翁建霖	——	梁錦滔	——	范上妍	——	關陳立穎	——	黃美琴	——	麥潔儀	——	——	何詠賢	——	——	——	——	



嶄新「個人化」神經幹細胞療法

柏金遜症源於腦部內黑質的多巴胺神經細胞不斷衰亡，理論上，假如能夠移植幹細胞到患者身上，成功補充已死去的細胞，就能根治疾病。現時，幹細胞移植治療的研究有兩個不同的方向，一是移植胚胎幹細胞，一是移植誘導性多功能幹細胞(induced pluripotent stem cells)，但是，移植這兩種幹細胞或會引起道德爭議、基因表現不穩定及可能產生免疫排斥反應。香港浸會大學生物系最近進行動物實驗，成功研發「個人化」的神經幹細胞療法，或能避免傳統療法的缺點。

傳統幹細胞療法缺點多

現今醫學上對神經退化疾病如柏金遜症及認知障礙症（又稱老人痴呆症或腦退化症）的治療只有助減輕症狀，未有徹底根治病症的方法。細胞替代療法可為患者帶來希望，但是，使用他人的胚胎幹細胞具有道德爭議，而且接受他人的細胞後基因表現不穩定，形成癌細胞的風險較大，患者也可能會出現免疫排斥反應。誘導性多功能幹細胞似乎可以解決幹細胞來源的問題，因此法利用病毒做載體，將患者的皮膚細胞轉化成幹細胞，但是，過程中涉及病毒及基因改造，容易造成細胞變異，潛在一定的風險。

浸大研發嶄新幹細胞療法

香港浸會大學生物系經過兩年的研究，成功研發一項「個人化」的神經幹細胞療法，首次運用帶抗體的磁性納米粒子，透過微量調節注射器，在老鼠的腦部原位提取神經幹細胞，然後放在培養皿內，培養成個別患病動物所需的神經球細胞後，再注射入同一患病動物的腦部，度身訂造一個合適患者的治療方案。神經幹細胞有自我複製和在神經系統產生各種表現形態的特點，因此可以被抽取、修改及再注入同一患者的細胞，這樣便有助為個別患者訂造「個人化」的治療方案。研究已獲美國專利商標局發出臨時專利。



翁建霖

現任香港浸會大學生物系教授

個人化的治療方案

比較傳統使用胚胎幹細胞的方法，新方法下，患者使用自身的神經幹細胞為來源，被抽取及再注入的細胞來自同一患者，相信能減少道德爭議、維持基因穩定性，以及降低患者免疫排斥反應的風險。比較一般使用胚胎幹細胞或誘導性多功能幹細胞的方法，新方法提供一個更安全、防止病毒入侵的神經幹細胞治療法及再生醫學的方案。

我們的研究結果顯示，在動物身上使用磁場的顯微手術過程簡單及安全。研究團隊把幹細胞從磁性納米粒子提取出來後，放在培養皿內並確保細胞不會受到傷害。此外，團隊觀察到老鼠在接受注射手術後活動如常。因此，研究結果引申到，假如帶抗體的磁性納米粒子這新材料證實安全的話，此

嶄新方法有希望能夠做到，從成年人類患者的腦部抽取多功能幹細胞或原細胞而不傷害患者。

未來研究方向

初步的動物實驗獲得了正面的成果，現時，我們正在進行更深入的研究，觀察這種新療法在動物身上能否對神經系統疾病產生根治性的療效。我們正利用近似磁力共振及正電子掃描的技術，觀察注射入動物腦部內的神經球細胞的生長過程，以檢視這種新技術的療效。

雖然這項新技術處於早期的動物實驗研究階段，距離臨床應用還相當遙遠，但我們仍期望這種「個人化」的神經幹細胞療法，最終能夠應用到臨牀上，能夠根治神經系統疾病，造福患者。

註：

有關〈Neural Stem Cells Harvested from Live Brains by Antibody-Conjugated Magnetic Nanoparticles〉研究報告，已於《Angewandte Chemie International Edition》(2013, 第52期, 1-6頁) 上刊登。

善用社區復康服務

梁錦滔

現任香港柏金遜症基金董事
現任香港復康會高級經理

柏金遜症除了透過藥物控制病情外，亦須要不斷進行復康運動，減低身體機能的退化及提升患者自我照顧能力。患者更須要掌握情緒管理技巧，能夠以歡愉的心情面對每一天的生活。因此，要與柏金遜症一起生活，是一個難度極高的挑戰，絕對不能孤軍作戰。家人的支持是非常重要，病友間互相支持亦非常有幫助，最後，也須要善用社區復康服務，分擔照顧壓力及達至最佳的復康效果。

社區復康網絡 自助與互助

香港復康會社區復康網絡是專為慢性病患者提供社區復康服務的一個計劃，設有專為柏金遜症患者提供的一系列服務項目，協助患者及照顧者認識柏金遜症及學習一些自助技巧。此外，社區復康網絡亦與香港柏金遜症會合作，在各區提供互助小組，為患者及照顧者建造一個互助平台。



長者改善家居及社區照顧服務

當患者的病情發展至中期時，起居生活須要獲得協助及照顧。「長者改善家居及社區照顧服務」是為居住在社區的體弱患者提供到戶服務的項目，內容包括起居生活照顧及護理、復康運動指導、家居環境改造評估、照顧者支援服務等。此外，「長者日間護理中心」是內容相近的另一個選擇，患者在日間到設於社區內之中心接受服務。

長者社區照顧服務券計劃

由於上述社區照顧服務極為不足，社會福利署於2013年9月推出「長者社區照顧服務券計劃」，讓合資格長者因應個人需要，使用服務券選擇合適的社區照顧服務。服務券是長者與政府共同付款，長者是按其家庭收入而付出金額，由500元至2500元，購買面值6000元的服務券。社會福利署亦已選擇了一些社會福利服務機構，在東區、觀塘、黃大仙、油尖旺、九龍城、深水埗、沙田、大埔、荃灣及屯門，為持有服務券的體弱長者提供服務，服務內容包括日間照顧及復康中心及家居照顧服務，香港復康會亦是服務券計劃於觀塘區的其中一個服務提供者。服務單位所提供的照顧服務，有更強的復康訓練的元素，是非常適合柏金遜症患者的。

內地港營免費安老院

柏金遜症患者到達中後期，起居生活均需要家人照顧，若無合適家人可提供照顧，入住安老院亦是一個選擇。然而，現時政府資助的安老院輪候達三年，而私人安老院則收費貴或環境惡劣。今年特首在施政報告中提出，向國內兩間由香港福利機構

營運的安老院買位，安排香港輪候安老院的長者入住。透過此計劃入住的長者，費用由政府全數資助。上述兩間安老院分別由香港復康會營運，

位於深圳鹽田之頤康院，及由伸手助人協會營運，位於肇慶之頤養院。他們均是環境優美，設施齊全，集照顧與復康於一身的安老院，為香港的柏金遜症患者提供多一個選擇。

然而，上述的社區照顧、日間中心及安老院服務，只是為年齡達60歲的長者而設，60歲以下的患者，現時仍缺乏政府資助的社區及院舍服務，仍須要繼續爭取政府重視此方面的需要，作出政策上的修改，將60歲以下的患者納入服務範圍內。



藥物相

衝要留心



個案：影響活動能力

前一陣子，在住院病房巡房時，遇上了一位柏金遜症患者，他因為過去一個月期間，柏金遜症的症狀持續難以控制，所以須要住院調校藥物。在過去一至兩年，他的柏金遜症症狀一直保持穩定，未曾試過須要大幅度調校藥物，但是，在一個多月前，他開始發覺即使如常於同樣時間服食同樣份量的藥物，藥效「關」的時間也明顯地增加了，較常出現僵硬及活動困難的情況。為什麼會這樣呢？是否因為出現了「開關現象」？還是另有原因？

細問這位患者的服藥情況，發覺他最近兩個月多服了幾種藥物，那幾種藥物均用以治療結核病，當中包括了治療結核病常用的異煙肼（Isoniazid）。不過，即使多服了數種藥物，這位患者每天都定時定候服藥，沒有遺漏。

結核病與柏金遜症藥物相衝

過去於醫學文獻上，也有一些零星個案發現同時患上結核病的柏金遜症患者，在服用異煙肼之後，柏金遜症的症狀也同時受到影響，增加了僵硬、震顫等等症狀，以及活動上「開」的時間大大縮短了，當中原因未能夠完全得到科學證實，但估計最有可能是由於藥物相衝而引致的。異煙肼有機會影響了左旋多巴（levodopa）的藥效，令左旋多巴的藥效比正常減少，因而令柏金遜症症狀也會變得難以控制。由於異煙肼於治療結核病上是一種不可或缺的藥物，所以治療方案上很多時需要加大左旋多巴的藥量，盡量調校藥物，令患者的活動能力回復到服用異煙肼之前的水平，因此當中要調校多少藥量也因人而異。

范上妍

註冊藥劑師

現職東區尤德夫人那打素醫院

現任香港柏金遜症基金教育及培訓委員

其他相衝藥物

雖然我們未能否定這位患者可能同時出現了「開關現象」，但是也不能少看藥物相衝的問題。一些常見的止暈及止嘔藥如氯普胺（metoclopramide）、精神科藥物如氟哌啶醇（haloperidol）及舒必利（sulpiride），便是一些常見與柏金遜症藥物相互衝撞的藥物，服後柏金遜症患者的活動能力會大大減低，即使服用補健藥品也需要注意，如果當中含有鐵質補充劑的話，就必須要與左旋多巴（levodopa）分開服用，而且要相隔最少2小時。柏金遜症患者若果有任何疑問，請諮詢藥劑師的意見。

順帶一提，第二十八期季刊提到一種改善體位性低血壓引起之暈眩的藥物屈昔多巴（Droxidopa），最近獲得美國食品及藥物管理局的註冊，認可用作治療體位性低血壓的症狀。希望不久的將來這種藥物可以引入香港，為部分受體位性低血壓引起之暈眩困擾多年的柏金遜症患者帶來新曙光。

參考資料:

- Wenning GK, O'Connell MT, Patsalos PN, Quinn NP. A clinical and pharmacokinetic case study of an interaction of levodopa and antituberculous therapy in Parkinson's disease. Movement Disorder. 1995 Sep;10(5):664-7.
- Ohki M, Tayama N. Dysphagia due to isoniazid therapy for tuberculosis in a patient with Lewy body dementia. Auris Nasus Larynx. 2013 Jun;40(3):327-9.
- Gershman OS, Luquin MR, Scipioni O, Obeso JA. Isoniazid therapy in Parkinson's disease. Movement Disorder. 1988;3(2):133-9.
- Product insert of Sinemet by Merck Sharp & Dohme Corp. Revised in 9/2013.
- FDA press release website: HYPERLINK "http://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/ucm386311.htm" http://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/ucm386311.htm (last accessed: 5/3/2014)

吹吹樂器 唱唱歌 能改善說話能力嗎？

近來有柏金遜症患者問我，除了言語治療的練習以外，柏金遜症患者能透過其他日常活動或者運動，來提升說話能力嗎？

這個問題背後，其實正在問：吹奏樂器（如吹口琴、吹牧童笛等）或是唱歌（包括唱粵曲、大聲歌唱），或是口腔的運動和按摩等等不屬言語治療的口部練習，是否也有鍛鍊說話功能的作用？



關於非言語治療的口部練習有多少能提升言語功能這問題，筆者參考及引證近期在學術期刊上發表的相關研究，獲得了一些結論，可以在此與大家分享。

柏金遜症言語障礙特點

要找出哪一些練習有治療效果，哪一些沒有，我們先要了解柏金遜症引起的言語障礙的特點和原因。

柏金遜症患者的言語障礙，是一種特有的言語障礙，專用名稱為『低運動型言語障礙』(hypokinetic dysarthria)。患者會聲音細小，聲調低沉，缺乏抑揚頓挫，咬字含糊，語調失去感情等等。

關陳立穎

註冊言語治療師

現任香港教育學院特殊教育與輔導學系講師

現任香港柏金遜症基金教育及培訓委員

這些症狀，有可能是因為柏金遜症影響腦基底內的神經傳導體「多巴胺」的分泌，從而影響到腦基底調控口舌等的說話器官的活動功能。患者的

說話能力，就如手腳活動般，受到柏金遜症的影響，運動動作的幅度收窄，運動動作力量減弱，出現運動動作啟動不能等等的言語困難。近年也有研究指出，柏金遜症會使患者失去內在動作的「程式功能」(internal speech programming)、動作幅度的預備計算(speech movement scaling)和動作內在的「提示功能」(internal cuing)，導致說話的聲量細小，說話速度過快或者過慢。

總的來說，『低運動型言語障礙』並非只是因為患者的運動肌肉失去力量，或使運動肌肉的肌肉張力太緊(hyper-tonicity)而引起的，而是由更多的內在調控失衡而引起。所以，要治療柏金遜症的言語障礙，除了須要針對患者說話聲量過小的力量型鍛鍊外，更要加強患者運動內在的協調和預測能力。

吹奏口琴有助說話能力嗎？

以下，筆者試用吹奏口琴的動作來解釋為什麼非言語訓練的活動，不能直接改善柏金遜症患者的說話能力。

吹奏口琴的時候，演奏者要用上下嘴唇含著口琴，再運用吹氣和吸氣吹出音調，是一種難度挺高的樂器演奏。從口腔運動學來看，吹口琴的動作能提升演奏者的嘴唇肌肉的運動能力和肺部呼吸力。演奏者吹奏口琴的時候，要運用上下嘴唇含著口琴，這動作可以加強他的上下嘴唇肌肉的咬合能力。另外同時，演奏者要不停地調整上腹腔和呼吸肌肉，用大小不一的吹氣和吸氣來撥動口琴上的琴簧片去產生音調。連續地吹奏口琴，能持續鍛煉演奏者的嘴唇含力與肺部呼吸力。



在吹奏口琴的時候所鍛煉的口腔運動效果，不能完全被引申到加強言語的口腔肌肉運動力。因為我們說話時候所運用的器官，不單只是上下嘴唇和肺部，我們同時須要靈活運用舌頭、牙齒和咽喉（聲帶）等等的其他器官來發出言語。然而這些器官在吹奏口琴的時候，都沒有得到相應的使用機會。

柏金遜症患者練習吹口琴，可以幫助他們怡情養性，培養音樂的鑒賞能力，更能與共同愛好者分享演奏樂趣，也同時可以鍛煉他們的嘴唇的含力，與肺部的呼吸力，但卻不能直接提升柏金遜症患者的言語說話能力。這情況就如一位短跑運動員，必須要常常到跑道上練習短跑一樣，期間他可能也會到健身房去練習舉重以提升體力，但是只有在直接練習短跑的情況下，才可以鍛煉出短跑技術來，才使他可以在比賽中取勝。同樣地，柏金遜症患者的言語障礙，也只能透過特設的言語治療而非另外的方法來克服的。

唱歌能改善說話能力嗎？

現在，我們再看一看歌唱可不可以改善柏金遜症患者的說話清晰度或是說話聲量。唱歌所運用的神經肌肉系統，跟說話運用的神經肌肉系統非常接近，所以，唱歌的時候，聲帶、舌頭、咽喉等器官的活動方向，跟說話時的器官活動方向一樣，所以唱歌時咬字比較清晰。可是，唱歌時配合旋律跟節奏，跟說話時候的節奏並不一樣，唱歌運氣、開腔，也跟說話的時候不完全一樣。因此，唱歌時候發音清楚，並不代表說話時候發音也同樣清楚。唱歌時的聲音洪亮，說話時卻不一定同樣響亮。有研究指出，大部份柏金遜症患者咬字不清，跟他們說話時候的加速有關，而並不是跟他們的咬字能力有關。

綜合以上分析，柏金遜症能導致患者的說話調控能力失衡，令聲量變得細小，語調單一，咬字不清等等。有效的言語治療，會針對以上所提到的原因，對症下藥。非言語治療類的活動或是訓練，難以直接改善說話的能力。希望各位柏金遜症患者留意。



參考資料:

Clark, H. (2013). Muscle Isolations. The ASHA Leader on-line, October, 18. doi:10.1044/leader.FTR5.18102013.np
Retrieved on 31st March, 2014.

Sapir, S. (2014). Multiple factors are involved in the dysarthria associated with Parkinson's disease: A review with implications for clinical practice and research. Journal of Speech, Language, and Hearing Research Just Accepted, released February 17, 2014. doi:10.1044/2014_JSLHR-S-13-0039

「藝術」與「治療」



藝術一本質是人類表達情緒的其中一種媒介，因此藝術與人類的感覺及觸覺有緊密的關係。藝術是無界限及多元化的，不同的社會文化、民族背景及階層都有不同的藝術領域及表達形式。

從藝術的效用來說，藝術可以被視為一種興趣，亦可以用作為教育及商業用途。至於對復康而言，藝術多被視為治療，稱之「藝術治療」。

在藝術的治療當中，治療師透過藝術作為一個媒介，牽動服務者的內心世界，在過程中使服務者產生變化，從而達到治療效果及身心痊癒。

藝術具治療作用

過往有不少研究及文獻發表有關藝術治療對柏金遜症、中風及腦退化等病人的效益。藝術治療是在藝術經驗過程中，讓服務者發揮自己的潛能，在一個無拘無束的環境下，可以自由自在享受藝術的樂趣。而在過程中，表達內心的感受及情緒，暫時忘記自己的疾病及痛楚，並且透過動作的操控，提升手腦協調及手部活動能力。此外，在藝術治療小組中，更能夠認識同路人，從而間接擴闊圈子及互相扶持。

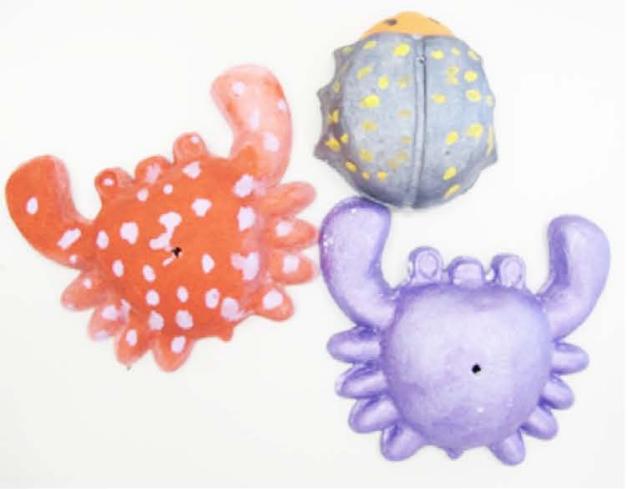
鍛煉手眼及思考

柏金遜症是腦退化的一種，一般患者都會有活動能力的問題，如手震、手腳僵硬、行動緩慢或平衡困難。他們都會面對生理及心理重重障礙，一些患者更變得消極及憂鬱。在瑪嘉烈醫院職業治療部，自2001年為中風、柏金遜症或腦退化症等患者開設藝術治療小組，透過現代水墨畫、書法、彩繪、園藝、烹飪及音樂等活動，訓練病人的手眼協調能力及鍛煉思考，延緩患者的病情加深速度。而活動過程中，使患者感情得到釋放，慢慢可以重新振作起來。

黃美琴

職業治療學會代表
現任瑪嘉烈醫院一級職業治療師





有助釋放感情

例如以繪畫活動為例，參加者可以在自由自在的環境下選擇自己喜歡的顏色，繪畫出自自我認定的色彩及形象，創造出獨特風格的作品。繪畫之道最重要是表達自身及與外界之間交流下所產生的情感，從中表現出個人性格，流露自身的情感，技巧及畫功只是其次。參加者在輕鬆的環境下，拿起毛筆，或徐或疾地揮動，瀟灑地一筆一筆落墨，畫出內心的彩虹。



與同道人交流

過往有不少個案可作例証。其中有一位患了多年柏金遜症的女士，因為手震及手腳肌肉僵硬、平衡能力障礙，時常因跌倒入院，在住院當中有機會參加由職業治療部舉辦的畫班。在參加畫班前，她表示從未接觸過現代水墨畫，開始時對課堂帶點陌生，亦擔心自己的手部活動能力差，而未能畫出好的作品。後來經過導師、職業治療師、義工及其他參加者鼓勵，便開始慢慢地繪起畫來。當她繪畫出第一幅畫時，她很高興地欣賞自己的作品，這種滿足感真是難以用筆墨形容。此外，畫班亦帶給她與別人溝通的機會，從而認識更多新的院友，可以彼此支持及勉勵；最重要是繪畫能夠給她精神寄託，令生活過得更有意義。她曾說藝術為她帶走身體上的痛苦，同時帶來內心的歡欣及鬥志。

視聽提示有聲有「息」 電腦遊戲改善平衡能力？

麥潔儀

註冊物理治療師

現任香港理工大學康復治療科學系副教授

現任香港物理治療學會腦神經專研組執行委員

現任香港柏金遜症基金教育及培訓委員

眾所周知，視覺及聽覺提示能夠改善柏金遜症患者的步行表現。在地上貼上線條後，患者的步行速度及步幅均有所增加。當患者的步速跟預設的踏步頻率一致時(即利用節拍器作聽覺提示)，他們的步速、步行節奏及步幅均會有所增加。



改善平衡防跌倒

除了步行困難，跌倒同樣是柏金遜症患者要面對的嚴重問題。多項研究均顯示，力量及平衡訓練能夠提升患者的平衡力。當中大部分研究也訓練患者向不同方向轉移重心；在進行具難度的動作前，姿勢上要做好準備；並對推力和拉力作出反應。我們最近就完成了一項研究，望能結合利用視覺和聽覺提示來改善柏金遜症患者的平衡能力(Shen and Mak 2014)。

電腦遊戲 助中度殘障者

大部分患者無法保持平衡，原因在他們面對推力和拉力時未能作出踏大步的迅速反應。

我們設計出一系列在一般舞蹈地墊和平衡測試儀上進行的踏步訓練，例如在舞蹈地墊上做快速踏大步的訓練，連接到舞蹈地墊的電腦熒幕會出現箭嘴來提示腳部的下一個動作方向，提示會在兩至三秒前作出，讓患者能做好踏步的準備，患者必須盡可能做出最快及最準確的踏步動作。此外，我們亦利用平衡測試儀，對踏步的大小和方向提供視覺提示。為了訓練患者跨步的距離和速度，他們必須盡可能以最快的速度跨出最大的一步。另外，步行時會面對推力和拉力，如何在當中保持姿勢穩定性，患者亦要接受相關的訓練。接受完十二星期的訓練後，柏金遜症患者以單腳站立(即靜態平衡)的能力提高了；身軀傾向前後及左右方的速度快了，且幅度也較大(即動態平衡)；患者在面對推力和拉力時，站立的穩定性也改善了；此外，步速和步長也增加了。接受測試的患者全為中度殘障程度，訓練在物理治療師監督下進行。

玩Wii助輕度殘障者

其他利用互動電腦遊戲如Wii系統來進行的研究也獲得有趣的發現 (Esculier et al. 2012, Pompeu et al. 2012)。這兩項研究中的患者均為輕度殘障，後者屬Hoehn-Yahr分級第一及二期 (Pompeu et al. 2012)，前者在柏金遜症綜合評分量表中的運動得分為18.4 (Esculier et al. 2012)。

上述研究利用Wii中的平衡遊戲，例如滾滾球、平衡滑雪、平衡泡泡、跳台滑雪、企鵝翹翹板、突破障礙Mii、韻律踏板，以及Wii運動如高爾夫球或保齡球來進行試驗。這些遊戲提供視覺提示，指示動作的幅度、方向及速度，從而訓練身軀如何往前後及左右傾移、如何旋轉身軀，以及交替踏步。患者在家中進行了六星期的訓練，Esculier et al. (2012) 的研究結果顯示，柏金遜症患者能夠以較快的速度傾移身軀往不同的方向，步速也較前快了。Pompeu et al. (2012) 則指出，患者進行日常活動的能力得到改善。電腦遊戲跟傳統的平衡訓練能產生同樣的效果，這些研究顯示，互動的電腦遊戲可以是提高平衡能力的另一選擇。



為何這些訓練會有效？

這些訓練計劃提供物件作為視覺提示，促使患者移動身軀或踏步，這些提示通常以較慢速度開始，然後漸漸增加速度，以訓練患者的動作速度。此外，也有些提示會以漸進的

方式增加動作幅度，例如讓身軀作出較大幅度的移動，以及踏出更大步。大部分機械或電腦遊戲均會有音樂，伴隨視覺提示，能夠令患者提高專注力於所需的動作中。在完成每一系列的動作後，會獲得表現

分數，即時的回饋激勵患者在下次做得更好，以獲取更高分數。無論學習任何動作，密集式的訓練，不斷重複動作是重要的條件，患者通常會感到利用機械或互動的電腦遊戲來做訓練非常有趣，這會提高其持續訓練的動機。

在我們的平衡訓練計劃中，患者均為中度殘障者，因此須要物理治療師的監督 (Shen and Mak 2014)。在其他研究中，接受訓練的患者為輕度殘障者，故訓練可在家中進行 (Esculier et al. 2012, Pompeu et al. 2012)。以上初步的研究結果顯示，這些訓練計劃對提升柏金遜症患者的平衡能力具正面的作用。利用視覺提示，結合互動的電腦遊戲，具有潛力發展成為能夠提升柏金遜症患者平衡能力的治療選擇。

參考資料:

- Esculier JF et al. Home-based balance training programme using Wii fit with balance board for Parkinson's disease: A pilot study. *J Rehabil Med* 2012;44:144-150.
Pompeu JE et al. Effect of Nintendo Wii-based motor and cognitive training on activities of daily living in patients with Parkinson's disease: a randomized clinical trial. *Physiotherapy* 2012;98:196-204.
Shen X, Mak MKY. Balance and gait training with augmented feedback improves balance confidence in people with Parkinson's disease: A randomised controlled trial. *Neurorehabil Neural Repair* 2014;DOI: 10.1177/1545968313517752

多面睇・兩心知

知「己」知「彼」

何詠賢

香港復康會社區復康網絡註冊社工

柏金遜症患者在確診過程、以至其後不同階段的病情變化中，對身心方面的適應和調整均帶來不少的衝擊。這時候，患者和家人間的有效溝通是極其重要的，若彼此能消除溝通過程中的障礙，不但有助舒緩雙方的憂慮、不安等情緒，更有助釋放各自承受的過大心理壓力，繼而減低對患者精神健康和病情控制的影響。在下文裡，筆者嘗試探討因柏金遜症而起的溝通障礙，並透過聆聽過來人的心聲，以及所提供的正面經驗作為例子，說明患者與其家人如果多一點雙向溝通，便可以攜手走過困難的適應期。

溝通障礙1

特點

患者目無表情、語調平淡、沉默寡言，令人難於明白其所思所想。

患者心聲及對策

因病情或藥物的影響，有口難言、身不由己，個人亦無所適從，非常無奈。因此日常與別人溝通時，患者自己是難於覺察這些神情，身邊的人可告知及加以提醒，必要時要跟別人澄清誤解，或多練習面部的肌肉運動呀！

家屬心聲及對策

主動及正確認識柏金遜症的病徵，如：「面具臉」、言語障礙、吞嚥困難、行動緩慢、肌肉繃緊、容易疲倦等。嘗試理解患者行為、思想、情緒表現的限制，多從他們的角度去考慮問題，是彼此溝通時候的先決條件。

特點

患者態度欠積極、被動和缺乏動力，經常「收埋」自己，像性格改變了！

患者心聲及對策

盡量維持原有的生活方式及社交活動，多培養個人興趣和做喜歡的事情。嘗試重新訂下生活目標，提高生命意義，讓生活更積極，減少家人的憂心和因照顧自己而衍生的壓力。

家屬心聲及對策

與患者一起建立恆常生活作息習慣，陪伴和推動他積極參加，讓他們保持與外界的聯繫，這對彼此的身心都有好處；有時各自安排自己喜愛的娛樂或消閑活動，也是紓減壓力的好方法。認清病患或藥物對患者的情緒變化、活動能力（包括外出時容易跌倒）的影響和構成的心理壓力，不用過早下定論或怪責對方。

溝通障礙2



溝通障礙3

特點

不想跟對方提及病情、內心感受，大家溝通時開始沒有話題。

患者心聲

對不明朗的將來感到惶恐，又怕家人太過擔心自己，即使要承受心理壓力，還是選擇隱瞞自己的病情、抑壓個人的感受或逃避談論問題；有時候家人過分的關心，亦變成沉重的壓力。

患者經驗

患者可學習和自己好好的相處，放開心胸和接納別人，主動跟對方溝通，讓至親和好友能與患者一起同行。

家屬經驗

耐心聆聽，時常給予支持、讚賞和鼓勵性言詞，坦誠地雙向溝通；不一定只談健康問題或著眼病人的身份，不妨多談及家庭生活事情，尊重他們作為家庭成員的意見參與。

溝通障礙4

特點

經常產生煩躁不安、沮喪、擔憂、恐懼及憤怒的情緒，容易怪責對方或產生誤解。

患者心聲

不同病患階段的影響，擾亂了原有的生活步伐，加上擔心連累家人，時常感到憂慮、愧疚和絕望。

患者經驗

抑鬱是柏金遜症的「贈品」，多了解及觀察自己的情緒狀態，多做鬆弛練習，學會善待自己；嘗試接納現在的境況，並從病患經歷中找到啟發，需要時尋求他人或醫生的協助。

家屬經驗

不論患者或家屬，可能會經歷上述的情緒起伏，刻意掩蓋只會令對方更憂心或感覺疏離，互相分享感想及分擔，有助瞭解和體諒對方。

提提您 · · · · ·

適當地表達關懷及支持，有效舒緩大家的複雜情緒和心理負擔，即使看起來是表達憤怒的情緒，事實卻不然；當遇到一些不懂如何回應的情況，無需刻意轉換話題或說一些類似「唔好想咁多」、「無事嘅」的說話暫緩或終止患者的表達，因他們亦需要別人的聆聽和明瞭內心的不安，可選擇沉默片刻和運用其他身體語言方式表達。嘗試重新找到雙方溝通及表達的平衡點，因家人給予患者的力量是無可取替的。



家屬疑難

1

既想尊重柏金遜症患者的適應步伐、自主獨立能力，但又想給予適當的幫助和支持，可以怎樣平衡？

患者心聲

原本輕而易舉的動作，因病情轉變，現卻變得力不從心，甚至非常吃力；加上家庭角色的轉變，一份無助及無力感經常湧上心頭。

家屬經驗

維持原有的生活方式、減少太多的改變及簡化一些，可能範圍內給予患者機會完成簡單任務，嘗試協助家中的事務；需要時引導他說出個人的看法或取向，不過於遷就同時亦能為家庭盡一分力，保持患者的獨立性及自我形象，並減低其無助感。

3

如何做到設身處地及多明白對方的難處或感受，建立有效的溝通模式、促進關係。

患者經驗

有時候家人越是追問，患者反而會越退縮，長久下去，雙方的感情也會受影響。嘗試從旁給予支持，多給彼此更大的空間，已是很好的做法。其實很明白家人一樣需要別人的支持，簡單一句多謝、輕觸對方、一個擁抱或者真摯的眼神，亦是向他們表達關心的途徑。

家屬經驗

溝通過程中令對方感到是被尊重、被理解和一起同行亦很重要；多體察他的真正需求，抱接納和開放的態度，可適當地運用幽默感。有不同的看法或反應均是正常的，需要時先檢討自己及平靜下來，嘗試放鬆心情，不要過分期望能改變對方，才有助減少溝通過程的張力或分歧。

患者疑難

2

應怎樣回應親戚朋友的目光、關心或過多的意見。

患者經驗

外界過多的意見及批評，往往為家人及患者帶來不少的壓力，因此而令雙方的關係及情緒受到影響。別過於在意別人的眼光，反正我們也控制不了他們的所思所想，只好多說明及提倡公眾教育。

家屬經驗

判斷一個人的價值不在於其身體的狀況，而是他的思想、彼此的關係及感情的建立，以至為家庭付出過的努力及曾經對社會的貢獻。鼓勵患者多表達意見及參與決策事情，必要時先調整自我，調校至雙方能夠接受的程度或合理期望，需要時接受別人的幫助。

無論採用什麼的溝通方式，我們要明白，良好的溝通是需要雙方共同努力的，只靠單方面的付出是不足夠的。盡可能多從對方的角度出發，嘗試仔細聆聽和觀察對方的說話及行為，找出背後的訊息，才能敏銳地了解對方的想法。若然能做到「多面睇·兩心知」，患者及家人的心靈負擔得以舒緩下來，同時亦促進了彼此的感情、成長以及家庭和諧，一同積極面對病患，珍惜能一起活在當下的時光。

後記：筆者想藉此機會，感謝「香港柏金遜症會」西九龍運動組的組長及成員，於撰文前給予寶貴的經驗分享。



愛 太極操 Tai Chi for Parkinson's 2014

本基金會一年一度大型慈善籌款活動「愛心太極操」已於四月十三日假九龍石硶尾公園體育館圓滿舉行。



眾嘉賓及董事進場前合照留念



主禮嘉賓食物及衛生局副局長陳肇始教授，JP
為大會主持開幕禮



眾嘉賓與參加者大合照

今屆「愛心太極操」不但邀得食物及衛生局副局長陳肇始教授，JP擔任主禮嘉賓，為開幕儀式致辭及向觀眾推廣柏金遜症正確資訊外，而且還邀得影視紅星胡楓出席並擔任「愛心太極之星」，呼籲社會關懷柏金遜症患者，司儀則由風趣幽默的安德尊擔任，他專業的司儀技巧為當日活動帶來熱烈的氣氛。

香港柏金遜症基金榮譽顧問利陸雁群女士當日有事未能出席今屆「愛心太極操」，但她不遺餘力，身體力行，慷慨捐出港幣二十萬，一心一意希望幫助更多柏金遜症患者。此外，很多參加者亦積極籌募善款，為「愛心太極操」籌款數字超過港幣一百三十萬，創歷屆新高！

香港柏金遜症基金謹此特別鳴謝香港太極總會及其他協辦機構、瑞士諾華製藥(香港)有限公司及博福益普生藥廠等贊助機構、還有眾多捐款善長及參與是次活動人士的鼎力支持，讓是次活動順利進行。



是屆「愛心太極操」請來安德尊擔任司儀



陳肇始教授為大會開幕禮致辭



「愛心太極之星」胡楓為大會頒獎



「愛心太極之星」胡楓鼓勵柏金遜症患者



柏金遜症患者在太極師傅帶領下耍太極

活動花絮



柏金遜症短訊

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

柏金遜症患者較難學習新知識？

柏金遜症不但影響肢體的活動能力，很多患者均會出現記憶力減弱的情況，背後原因究竟為何？

柏金遜症患者即使沒有同時患有腦退化症，其記憶力亦普遍存在缺損，傳統認為，箇中原因跟患者無法從長期記憶中提取信息有關，不過，也有研究對這個理論提出質疑。要了解背後的機理，美國的身障福利團體Kessler Foundation的科學家，聯同西班牙的同儕就把焦點放在沒有患上腦退化症的柏金遜症患者身上，對其記憶及學習能力展開研究。

他們發現，柏金遜症患者學習新事物的能力，較健康人士明顯為弱。研究對象為27位柏金遜症患者，以及對照組中的27位健康人士，他們必須接受一系列用以評估其學習新事物及記憶能力的神經心理學的測試。研究人員發現，當須要學習10組語義相關的字彙時，兩者在能力上有明顯的差異，不過，當要求他們回想或識別新近學習的資料時，柏金遜症患者和健康人士在能力上卻沒有明顯的分別。因此，負責是次研究的學者認為，並未同時患有腦退化症的柏金遜症患者之所以會有記憶缺損，其原因與他們較難學習新事物有關，故在為他們設計認知能力的復康計劃時，如何改善其學習新事物的能力便成為重要的考慮因素。

(2014年3月3日，NPF引述Medical News Today)

哪些患者的病情變化會較急速？

柏金遜症的病情進展因人而異，有些患者會在運動及認知功能上經歷逐漸的衰退，有些患者的病情進展則會較急劇，因此，如能確認影響病情進展的指標，便有助制訂更佳的治療對策。

美國華盛頓大學醫學院病理學系的研究人員8年內對304位柏金遜症患者進行了研究，結果顯示，如患者腦脊液中 α -synuclein蛋白的水平較高的話，其認知能力在隨後數月內的衰退速度會較快，不過， α -synuclein蛋白的水平跟運動功能卻沒有關連。這項研究已於〈The American Journal of Pathology〉中刊登。

在病理學上，路易士體的出現是柏金遜症的特徵，那是 α -synuclein蛋白在腦神經元的細胞內積聚所致。雖然過往曾經有數個大型研究顯示，在柏金遜症患者腦脊液中的 α -synuclein蛋白水平較低，亦有對照研究探討跟 α -synuclein蛋白相關的病理，但是，它跟認知能力及腦退化症的關係則仍然未知。

接受研究的柏金遜症患者在患病的早期，仍未有明顯腦退化徵象，且毋須服用多巴胺補充劑時已被抽取腦脊液，並進行其他臨床測試，如柏金遜症綜合評估量表(UPDRS)、簡短智能狀態測驗(MMSE)及Hoehn and Yahr分級量表。其後每6個月再接受一次評估，平均跟進期為1.8年，最高者為8年。所獲取的數據被分為第一階段(即研究開始至須要服用左旋多巴的期間)及第二階段(即開始服用左旋多巴至跟進期結束)兩類。腦脊液的樣本於第一及第二階段開始時收集。

研究結果顯示，腦脊液內的 α -synuclein蛋白的水平如果較高的話，預示了較快速的認知功能的衰退，在第二階段的情況尤其顯著。認知能力的評估為多方面的，包括文字上的學習、記憶、視覺空間記憶能力及處理速度等。

隨着柏金遜症病情的進展，腦脊液中的 α -synuclein蛋白的水平會有所下降，不過，那些腦脊液中 α -synuclein蛋白的水平較高者，會經歷較急速的認知功能衰退，這項發現似乎有點違反直覺。負責研究的學者分析認為，腦脊液中的 α -synuclein蛋白的水平下降是補償過程造成的結果，反映腦部中保留了較多蛋白，跟那些較難保留 α -synuclein蛋白者比較，這可以讓受損的神經元較長時間保持功能。

(2014年3月12日，NPF引述News Medical)

脊髓電刺激治療助改善症狀

美國杜克大學(Duke University)醫學院的研究人員發現，長期以電流刺激脊髓，有助改善柏金遜症的症狀。學者在老鼠身上進行實驗，發現以電流刺激脊髓，能夠暫時減輕柏金遜症的症狀。負責研究的腦神經生物學教授認為，尋找嶄新的治療法，以針對柏金遜症的症狀，以及其病程漸進發展的性質同樣重要，因此，須要發展出安全、便宜、有效且能長期使用的治療選擇。

2009年，杜克大學的研究人員發明了一種新儀器，能夠把電流刺激傳送到後脊髓徑，那是脊髓中一個負責把信息由身體傳送到腦部的重要感覺通路。儀器固定在老鼠的脊髓上，而動物腦部內的多巴胺水平甚低。研究人員發現，當他們開着儀器時，動物即變得活躍起來，取代原本緩慢且僵硬的動作。在這項研究中，學者把焦點放在治療柏金遜症的長期效用上。

在老鼠身上進行的脊髓電刺激治療，以電流對後脊髓徑的特定位置作出刺激，治療進行了六星期，每星期做兩次，每次30分鐘。結果發現，老鼠的運動功能改善了，這項電刺激治療也跟神經元的存活水平提升有關。

不過，學者亦承認，現時研究對象只屬少數，未來的研究希望能檢視治療背後的基本科學原理，尋找發生效用的潛在機制。

研究已刊登於〈Science〉學術期刊中。

(2014年1月30日，NPF引述Science World Report)

高強度力量訓練

阿拉巴馬大學的研究人員指出，高強度的力量訓練能顯著改善年老柏金遜症患者的生活質素、情緒及運動功能。

研究對象為15位中度柏金遜症的患者，他們接受了16星期的高強度阻力訓練，期間間斷地進行其他訓練力量、耐力、平衡及活動功能的練習。在開始訓練前及完成訓練後，他們均會跟對照組中年齡相符而沒有接受相關訓練的健康人士作出比較。

研究結果發現，患者接受完高強度的提重訓練後，肌肉的體積及力量改善了，此外，肌肉控制及平衡能力也改善了，患者的認知、情緒及幸福感同時也提升了。

研究人員設計了一項艱苦的訓練計劃，患者必須完成三組動作，在進行一系列的力量訓練時，必須重複動作8至12次，例如腿舉或舉鈴過頂。在進行一系列須要不斷重複承受身體重量的健身運動時(例如單腿下蹲或掌上壓)，則在每組運動之間有一分鐘的休息時間。研究人員以心跳監察器來量度運動的強度，確保在每節40分鐘的運動期間保持高心跳率。

在16星期的訓練前後，均會抽取患者的肌肉組織切片，觀察其變化。學者發現，在細胞層及次細胞層中的骨骼肌變得強壯了，這跟運動功能及體力的改善有關。

這項研究顯示了只需16個星期，患者已能夠出現顯著的進步。眾所周知，運動有利柏金遜症患者，只是，對個別患者而言，究竟適合做哪種運動？要做多少才是最好？則仍有待研究。

(2014年1月27日，NPF引述UAB News)



如無法投寄，請寄回秘書處地址：九龍大角咀通州街137-137號明德中心2樓A室



捐款表格

請以正楷填寫表格，並在合適的方格填上 號

本人支持香港柏金遜症基金，樂意捐助 \$ _____

捐款者姓名：_____ (先生/女士/小姐) 聯絡電話：_____

地址：_____

捐款方法： 直接存入「香港柏金遜症基金」匯豐銀行戶口：**405-061888-001**

劃線支票，支票號碼_____ (抬頭請寫「香港柏金遜症基金」)

香港柏金遜症基金 - 個人資料收集及使用聲明

本人 同意 不同意 香港柏金遜症基金使用所有已收集或將來收集所得的本人個人資料（包括姓名、電郵地址、通訊地址、手機號碼、電話號碼及傳真號碼）作為與本基金的通訊及開納收據之用途。

確認人簽署：_____ 日期：_____

秘書處地址：九龍通州街135-137號明德中心2樓A室