

柏友新知



- 左旋多巴恐懼症：
愈早用藥 愈早出現藥效波動？
- 物理治療助你 患病後 識轉彎
- 柏金遜症患者：
「我常常感到疲倦渴睡，正常嗎？」——
重拾精力大作戰

- 善用聰明卡 自助走出思想困局 ——
來自柏友的金句分享
- 頌鉢聲響 振頻療癒 放鬆身心靈
- 言語障礙多面睇
不同階段 徵狀各異



第十一屆柏金遜症公眾研討會

專題講座(名額：350人)

時間：上午9時15分至下午12時

09:15–10:15

講座1：柏金遜症的治療

講者：腦神經內外科醫生

10:15–10:45

講座2：柏金遜症患者的詞不達意

講者：關陳立穎博士 言語治療師

****小休****

11:00–11:30

講座3：物理治療提升步行能力

講者：麥潔儀教授 物理治療師

11:30–12:00

答問時間

工作坊(每個工作坊名額：50人)

時間：下午12時15分至下午1時30分

只適合柏金遜症患者及照顧者參加

所有工作坊同時進行，參加者只可選擇其中一個工作坊

12:15–13:30

1.患者及照顧者情緒舒緩正念瑜伽

講者：郭欣欣博士 註冊護士

2.預防跌倒

講者：楊黃倩君博士 物理治療師

3.言語障礙及吞嚥障礙的有效改善

講者：關陳立穎博士 言語治療師

4.日常生活訓練及輔助生活工具

講者：鄧慧婷姑娘 職業治療師

日期：2019年10月6日(星期日)

地點：九龍亞皆老街147號B

醫院管理局大樓演講廳

費用：**免費** (名額有限，報名從速)

交通安排

大會將安排旅遊巴於當日早上8:30在以下地點免費接送參加者到達會場，旅遊巴座位有限，需預先登記，先報先得，額滿即止。請於活動當日早上8:15前到達上車地點，逾時不候。

香港：

香港灣仔軒尼詩道183號中旅社門口集合
(港鐵灣仔站A2出口)

九龍：

九龍塘多福道耀中國際學校(中學部)外面集合
(港鐵九龍塘站D出口)

新界：

新界荃灣綠楊坊接駁巴士交匯處集合
(港鐵荃灣站E出口)

報名方法

香港柏金遜症會會員
電話：2337 2292

公眾人士
電話：8100 5223

主辦機構：



全力支持：



贊助公司：



編者的話

左旋多巴乃柏金遜症患者經常服用的藥物之一，然而，有些柏友一直憂慮愈早服藥，便愈早出現左旋多巴的長期副作用，因此對服用左旋多巴有所猶豫。最近新英格蘭醫學期刊一份分析醫生於早期及晚期處方左旋多巴對病情影響的研究，有助化解讀者心中的疑慮。

今年夏日特別悶熱，柏友面對病患或會更感乏力與無助。今期柏友Alex 分享其平常使用的實用金句，以免負面想法及情緒不斷蔓延，真是來得及時。郭欣欣博士也推介正念頌鉢療法，透過頌鉢聲響使心靈深度放鬆，更讓身體減輕疼痛，為身心帶來益處。至於一些常感疲倦的柏友和照顧者，或會對自己經常處於渴睡狀態而深受困擾，職業治療師黃潔汶分享了七個有效方法，以助大家走出惡性循環，絕對值得參考。

另外，今期亦有文章針對柏友走路轉燙能力及說話能力進行詳細分析，讓柏友可了解自身狀況，並透過簡單日常練習提升腳部活動能力及口腔肌力，減低病患對生活所帶來的不便。

為有效推廣會務工作，本基金參與了兩個有關柏金遜症患者的活動，包括由香港柏金遜症會主辦的2019台灣探訪交流觀光團和四年一度的 World Parkinson Congress 2019，以促進本基金與外地機構的聯繫，也令本基金的發展能與時並進。希望大家都接收到各國對柏金遜症患者的關心與支持，積極面對，與柏同行，活得充實！

歐陽敏醫生
柏友新知編輯委員會總編輯
二零一九年八月

目錄

04

左旋多巴恐懼症：
愈早用藥 愈早出現藥效波動？

06

物理治療助你 患病後 識轉彎

08

柏金遜症患者：
「我常常感到疲倦渴睡，正常嗎？」—
重拾精力大作戰

10

善用聰明卡 自助走出思想困局 —
來自柏友的金句分享

12

頌鉢聲響 振頻療癒 放鬆身心靈

14

言語障礙多面睇
不同階段 徵狀各異

16

2019 台灣探訪交流觀光團

18

WPC 2019

柏友新知

2019年8月 第51期

出版: 香港柏金遜症基金

編輯委員會：歐陽敏醫生(總編輯) 麥潔儀教授 廖潔瀅 梁錦滔 關陳立穎博士

陳裕麗博士 郭欣欣博士 黃潔汶 葉綺華 吳順珠 劉曉恩

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123號國貿中心3樓C室

網址 : www.hkpdf.org.hk

香港柏金遜症基金

本刊所載之文章內容，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。惟所有內容均屬參考性質，故建議病人就個別不同情況向專業醫護人員尋求正確的診斷及治療。本刊、被訪者、撰稿人及一切參與製作本刊的人士，均不會為任何人對本刊的內容應用負上任何醫療及法律責任。本刊所登的一切資料，倘未經本刊同意，均不可複制、編纂、翻印、仿制及以任何形式轉移至任何類型之刊物及媒體之中應用。

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。

左旋多巴恐懼症 愈早用藥 愈早出現藥效波動？

姜素婷
特約記者

醫學界對於是否該在柏金遜症患者確診時立即處方左旋多巴，一直猶豫，他們擔心，患者愈早服藥，愈早出現藥效波動（藥效延遲「開」及過早「關」）或不自主動作等併發症，甚至加速病情惡化。這種擔憂，被醫學界中人形容為「左旋多巴恐懼症」，部分醫生因而延遲替病人處方左旋多巴，期望可「順延」相關不良反應出現的時間。

不過，愈來愈多醫學研究說明，無論早處方或推遲處方左旋多巴，相關不良反應出現的情況並沒有明顯差別。最近一份由荷蘭研究人員領導的研究，正是得出這樣的結論。

左旋多巴的作用，是增加腦中多巴胺的水平，藉以控制遲緩、僵硬或震顫等柏金遜症病徵，是此症的常用藥。

最新研究內容

該項於今年（2019年）1月下旬在《新英格蘭醫學期刊》發布的研究，簡稱為LEAP（全寫為Levodopa in Early PD），以445名早期柏金遜症患者為對象，他們被隨機分配為兩組，一組一開始一天三次服用100毫克左旋多巴及25毫克卡比多巴，為期80周，即「早服組」，有222人；另一組則一開始先服用安慰劑40周，之後才開始服用左旋多巴及卡比多巴40周，即「晚服組」，有223人。

研究結果：

1. 早服或晚服，病情惡化速度無差別

研究人員以「柏金遜症統一評定量表」（Unified Parkinson's Disease Rating Scale）評估參加者服藥前及80周後的情況，從而比較前後的變化（此以量表評估得出的分數，介乎0至176分，分數愈高，病情愈嚴重）。在研究開始前，「早服組」的平均分數是28.1，「晚服組」的是29.3。80周後，「早服組」的平均分數較前少1.0分，而「晚服組」的較前少2.0分。這顯示無論早或晚開始左旋多巴治療，80周後兩組參加者的病情惡化速度，並沒有差別。

2. 早服藥，藥效波動不會提早出現

另外，研究人員也發現，兩組參加者的不自主動作，以及與左旋多巴相關的藥效波動比率，沒有顯著分別，表明「早服組」縱然服藥期較長，卻沒有呈現不良影響。

由於參加者是隨機分配，加上是「雙盲」研究，表示患者以至處方的醫生雙方，均不知道患者被隨機分配到「早服組」還是「晚服組」。這樣得出的研究結果，才不會受個人主觀感受所左右，令研究結果具參考價值。

研究源起

事實上，這項簡稱為LEAP的研究，乃欲進一步解答2004年一項簡稱為ELLDOPA的研究所留下來的謎團。ELLDOPA研究當年得出兩個相反的結論：一方面，服用左旋多巴參加者的病情沒有惡化之餘，被隨機分配至服用高劑量左旋多巴的一組，病情更有減緩之勢；另一方面，參加者的腦掃描結果卻似乎說明，左旋多巴對他們腦中生產或分泌多巴胺的部位造成負面影響。為了釐清左旋多巴對早期柏金遜症病情的影響，研究人員因而開展了LEAP研究。

負責此研究的荷蘭阿姆斯特丹大學醫學院運動障礙學教授Rob de Bie接受醫學新聞網站Medscape訪問時指出，基於恐懼左旋多巴會帶來令病情惡化或併發症等問題，醫生對是否開展左旋多巴治療猶豫，而柏金遜症患者對應否服用也舉棋不定。但他跟團隊這次發布的研究結果，肯定了左旋多巴不會加快病情惡化速度。無論患者何時需要控制病徵，他們現在已可以有信心地開始服用左旋多巴，無須擔心它可能出現的副作用。

研究局限

不過，此研究亦有其局限，或會影響結論的確切程度。

美國西奈山伊坎醫學院（Icahn School of Medicine at Mount Sinai）腦神經學教授Susan Bressman及副教授Rachel Saunders-Pullman，於《新英格蘭醫學期刊》發表的隨附評論中指出，被隨機分配到「晚服組」的223名參加者中，接近四成（39%）因為在研究途中需要緩和徵狀，而要在本應服用安慰劑的階段，提早服用左旋多巴。換言之，「晚服組」中，只有約六成真正符合研究計劃原先的要求（即先服40周安慰劑，隨後服40周的左旋多巴及卡比多巴）。這組的人數大大減少，意味着此研究很可能未足以達至確切的結論。

此外，是次研究也得出提早服用左旋多巴，並不能改變病情（無論是令病情改善、減慢，還是惡化）的結論。

香港柏金遜症基金委員兼腦神經科專科醫生歐陽敏指出，此研究是一個重要且令人安慰的發現，有助病人及早得到適當治療。只是它為期80周（大約一年半），站在解答「左旋多巴能否改變病情」的角度上略嫌短。當然長時間的臨床研究所費不菲，也許因而導致設計上有所局限。

那麼何時才是左旋多巴最佳服用時機？

Susan Bressman及Rachel Saunders-Pullman於評論中指出，當臨床上有其必要時，沒有理由延遲給患者處方。



延伸閱讀：



可參考本基金出版的第49期《柏友新知》季刊第11頁文末提及的「左旋多巴恐懼症」

資料來源

1. MedPage Today <https://www.medpagetoday.com/neurology/parkinsonsdisease/77613>
2. Medscape <https://www.medscape.com/viewarticle/908247>
3. 《新英格蘭醫學期刊》研究論文摘要 https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1809983?query=featured_home
4. 《新英格蘭醫學期刊》相關評論 https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMe1814611?query=recirc_curatedRelated_article



物理治療助你 患病後識轉彎

麥潔儀教授

香港柏金遜症基金委員

香港柏金遜症基金教育與培訓委員會成員

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教授

柏金遜症對轉彎動作有何影響？

柏金遜症患者常出現步行困難等活動障礙，患者在步行同時轉彎的情況下，最容易出現姿勢不穩，從而導致跌倒。即使在患病的早期，轉彎這動作常常已開始出現問題（Zampieri et al. 2010）。常見的轉彎缺損包括轉彎所需時間過長、步距縮短、轉彎的幅度細小，以及踏步次數增加（中位數為6：4）。其他所知的不正常情況還有身軀旋轉幅度細小及速度較慢、轉彎時頭部、身軀及骨盆會一起轉動，這肯定會導致姿勢不穩。

為什麼轉彎能力會受損？

轉彎能力受損的成因眾多。首先，柏金遜症患者在由行直線到轉彎的過程中，難以改變其腦中的動作計劃（Earhart 2013）。直線步行牽涉平均的步距，但是，在轉彎時，接近轉彎內圈的腿部步距較小，而接近外圈的腿部則步距較大。健康人士在邊步行邊轉彎時，能夠自動改變步行速度及踏步的模式，不過，柏金遜症患者因為缺乏由基底核傳遞到運動皮質的信號，故在改變步行模式時，以及要調節動作速度、步距長短時會感到困難。此外，柏金遜症患者在轉彎時亦難以協調兩邊下肢的動作（Nutt et al., 2011），患者的身體中軸亦較僵硬。隨着病情惡化，這些負面影響也會變得愈來愈明顯，因為軀幹的活動能力受限，會導致側向的姿勢不穩，尤其是在身體支撐面細小的情況下。還有，日漸老化及機體失能會造成髖部外展肌肌力量薄弱，這令轉彎時遇到的問題更形複雜。

患者在轉彎時容易引發什麼問題？

要在狹窄的空間內轉彎，對柏金遜症患者而言更是困難（Mancini et al. 2017），因為這是觸發步態凍結的其中一個因素。步態凍結即是患者步行時腳步突然停下，無法郁動，就像腳板被黏在地板上一樣。在轉彎時，接近旋轉內圈的腿部有較大傾向出現步態凍結，接近外圈的腿部則無法向前擺動踏步。此外，若轉彎的方向為病情較嚴重的患者，也會容易造成步態凍結。

隨着病情的進展，柏金遜症患者在轉彎時常常發生步態凍結及跌倒，尤其是正在進行兩項任務時，例如同一時間說話及拿着物件等。與正常步行比較，轉彎時跌倒的危害較大，因為其導致髖骨骨折的比率高出8倍。藥物治療無法完全緩解步態凍結的問題，因此，復康治療在改善及減少步態凍結上扮演重要的角色。我們建議患者採取以下策略，有助改善轉彎的能力。

什麼策略可改善轉彎的能力？

1. 認知策略 – 轉彎時提高警覺，做好計劃，避免同一時間做兩樣事情，例如談話或拿着物件。
2. 轉大彎（見圖1）– 像是沿着一個大圓圈一樣轉大彎，這樣就能減少由走直線到轉彎時，在動作計劃上需要花費的力氣。
3. 在狹窄空間內順時針或逆時針式轉彎（見圖2a, 2b）– 有時候，無可避免地須要在狹窄空間內轉彎。想像一下地面有一個時鐘，而你正面向12點的方向，要轉彎時，可以先轉到3點，再轉到6點，這樣，你便完成了180度轉彎，即是說，每次轉彎的幅度為90度。

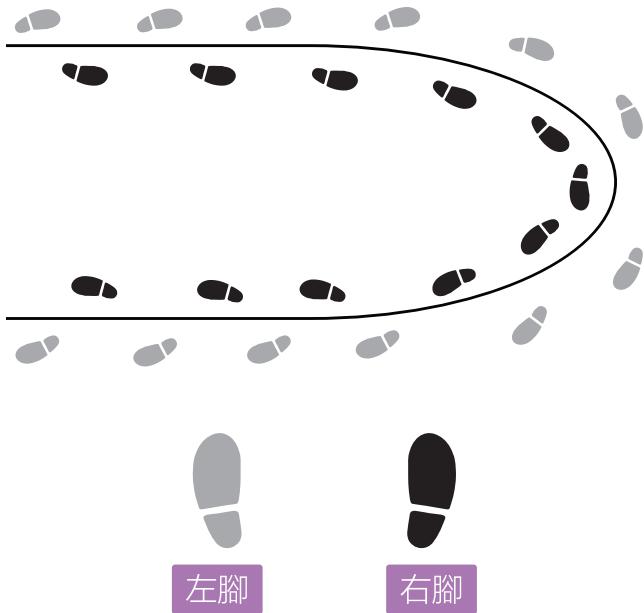
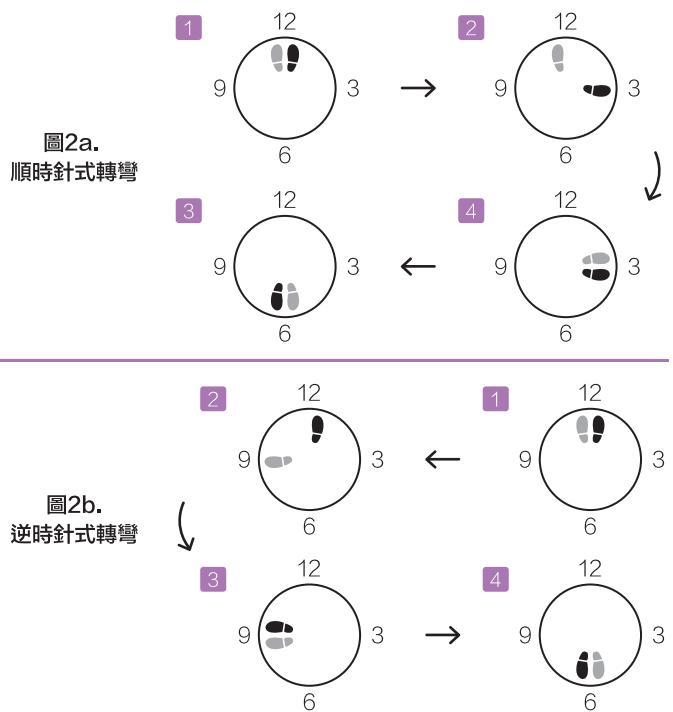


圖1. 轉大彎



以上策略有助大家在轉彎時更安全，各位患者可以反覆練習，以熟習模式，然後應用到日常生活中。期望採取合適的應對策略後，轉彎時的動作模式能得到改善，從而減低步態凍結及跌倒的風險。如有任何疑問，可諮詢物理治療師的意見。希望大家能採取合適的策略，步行和轉彎時就更安全。

參考資料

- Earhart GM. Dynamic control of posture across locomotor tasks. *Mov Disord*. 2013; 28:1501 – 1508.
- Mancini M, Smulders K, Cohen RG, Horak FB, Giladi N, Nutt JG. The Clinical Significance Of Freezing While Turning in Parkinson's Disease. *Neurosci*. 2017;343:222-228.
- Nutt JG, Bloem BR, Giladi N, Hallett M, Horak FB, Nieuwboer A. Freezing of gait: moving forward on a mysterious clinical phenomenon. *Lancet Neurol*. 2011; 10:734 – 744.
- Zampieri C, Salarian A, Carlson-Kuhta P, Aminian K, Nutt JG, Horak FB. The instrumented timed up and go test: potential outcome measure for disease modifying therapies in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2010; 81:171 – 176.



柏金遜症患者：
「我常常感到疲倦渴睡，
正常嗎？」—— **重拾精力**

大作戰

黃潔汶

香港柏金遜症基金教育與培訓委員會成員
香港威爾斯親王醫院一級職業治療師

柏金遜症患者常提出以上問題，這也是家人或照顧者對於患者普遍存在的疑問。經常感到疲倦是一種常見且令人沮喪的柏金遜症徵狀，從睡眠不足到對各樣事情都失去興趣，變得冷漠，也是身體及精神上另一種常見的徵狀。

身體僵硬等徵狀所引起的疼痛會使患者入睡更加困難，所以很多柏金遜症患者時常會受到失眠的困擾，導致白天時更加困倦。此外，失眠和白天嗜睡也可能是柏金遜症藥物的副作用。

除了與你的醫生商討外，您還可以嘗試改變日常生活習慣，多做些身體運動或藥物治療，都可能會讓你感覺更有活力。我們可以透過調整生活模式來緩解疲倦。以下和大家分享幾個有用的方法：

1. 諮詢你的醫生

如果你在白天常感到精神疲倦、渴睡，請諮詢你的醫生。這可能與你所服用的藥物有關，轉換藥物可能對你有幫助。

2. 計劃你的日程

估計活動所需耗費的精力，預早作出準備。如果你知道翌日將會很忙碌，例如要到醫院覆診檢查、旅遊、進行戶外活動或有飯局等，便應該在前一晚盡量早點睡覺。倘若要在白天料理家務的話，可以盡量安排中間有定時的短暫休息，例如做家務或出外購物四十五分鐘，就要坐下十五分鐘作短暫休息。

3. 計劃你的時間表

建立一個作息有規律的時間表，盡量每天在同一時間上床睡覺，同一時間起床，即使是在周末或星期日也要維持一樣。正如先前提過，柏金遜症患者在晚上常有失眠問題，那可以嘗試在睡前閱讀或做些鬆弛活動，例如伸展運動、瑜伽或冥想等，以幫助入睡。

4. 持之以恆的運動

定期進行身體鍛煉，並持之以恆，例如早上做晨運或瑜伽，可以讓新的一天有個好開始，令每天餘下來的時間都感到精力充沛。有研究指出，在睡覺前進行劇烈運動可能會影響入睡，但是一些簡單的瑜伽伸展或輕微的帶氧運動可以幫助患者更容易及輕鬆地入睡。

5. 午間小睡

在日間午睡太久會擾亂晚上的睡眠時間，導致夜間難以入睡。這都是柏金遜症患者家人常有的投訴，說患者要在凌晨一、二時才能入睡，睡得少，又睡得不好，但到了大白天卻像睡寶寶般。因此，建議患者在下午二或三時左右小睡三十至六十分鐘，而午睡過後就出外走動，避免午睡過久。

6. 要活得開心，玩得開心

顧名思義，就是要享受生活，過得開心。但柏金遜症患者有行動上的障礙，又怎能隨心所欲，到處走動，活得開心呢？確實！患者們都被行動上的困難纏繞着，影響日常生活及消閑活動。但是，這不代表你們就不可以有活動呢！嘗試尋找能令你重拾活力的活動，參與其中，例如可以約朋友一起參加為柏友舉辦的興趣班或義工活動，又或者與家人觀看電影或去短線旅遊等。

7. 要懂得減壓

有學者指出，壓力會令疲勞加劇，所以柏友要學習盡量減輕壓力。如果你感受到壓力時，做運動、冥想、閱讀、寫書法或進行任何你覺得放鬆的事情都會有所幫助。一項研究發現，書寫關於你的壓力和「個人敘事」或日記也可以幫助緩解壓力及抒發負面情緒。

柏友們，試試以上建議，可與家人一同計劃新的生活模式，只要改變小小的生活習慣，就能讓你的睡眠質素及負能量得到大大改善。你們也可以諮詢職業治療師，一起制訂改善計劃。

善用聰明卡 自助走出思想困局—— 來自柏友的金句分享

葉綺華

香港復康會社區復康網絡社工

患上柏金遜症後，患者所承受的是許多不為人知的苦痛。他們時刻面對生活中不同的挑戰，早期確診時會因不知如何面對與接受疾病而感到焦慮不安；到中後期階段，生活難以自理時，每日都會經歷挫敗與無助之感。多項外國研究及本港的臨床研究發現，約四至五成柏金遜症患者同時患有抑鬱症。許多柏金遜症患者都經歷過頃刻間被排山倒海的負面想法突襲，而負面想法引致的負面情緒亦會不斷蔓延，甚至引發極端行為，例如萌生自殺念頭。

在認知行為治療中，五常法的其中一個技巧就是常備聰明卡去應對負面的思想陷阱。當負面想法出現時，柏友可以善用聰明卡幫助自己轉換角度思考，自助走出困局。

情景（一）：

確診柏金遜症後，未來是沒有希望的：我很快就會坐輪椅，甚至臥床，連累家人照顧，自己會變成一個廢人，什麼都會失去。

聰明卡：

- ★過去有起落，未來也有喜有樂
- ★塞翁失馬，焉知非福
- ★No Pain, No Gain

聰明卡應用的好處：

柏友不斷擔憂與及對未來產生焦慮時，滿腦子都是大難臨頭和世界末日的想法，必引致心理承受極大的壓力。正如柏友Alex分享，好多時柏友會不知不覺把困難不斷強化及放大，已預設「未戰先敗」。「知己知彼」固然能更有效幫助柏友面對疾病，但殊不知許多柏友「不知己，也不知彼，糊糊塗塗嚇自己」，不了解如何可以盡量延緩柏金遜症的衰退，亦忽略了自己的長處和仍然擁有的正能量，例如自己的堅韌、家人的支持等。Alex提到像平路一般的人生，未必擁有很多意義，偶然遇到一些崎嶇，才會懂得欣賞及珍惜平凡。如果不是柏金遜症的出現，或許生命會失去很多光采。現在的Alex更懂得珍惜跟家人的相處，與太太的關係亦越加恩愛。得與失在乎你的一念之別，相信未來仍然會擁有屬於自己的喜與樂。

情景（二）：

有了柏金遜症後，是不可能再有快樂，有的只會是痛苦不堪。因此，柏友不願意再踏出家門，亦不願意接受任何人的幫助，總是輕易對身邊的人發脾氣。

聰明卡：

- ★快樂是疾病的良藥
- ★煩惱可以自尋，快樂也可以自尋
- ★人是怕痛苦的，可否痛而不苦，活得痛快

聰明卡應用的好處：

提醒柏友自尋快樂十分重要。我們相信身心思維是互相影響的。身體的不舒適徵狀引發柏友的不開心、焦慮、憤怒、沮喪等負面情緒，而想法亦變得消極，易鑽牛角尖。相反，正面的身體反應同樣可以帶動正面的情緒。柏友Alex表示柏金遜症患者多是木口木面，所以預先準備幾個笑容滿面的面具，讓自己假裝開心，這樣便會弄假成真，結果令自己真的開心起來。事實上，快樂確實可以自尋，當臉部肌肉不斷呈現笑容時，能「瞞騙」大腦以為現在的你處於開心愉悅的狀態而釋放開心的荷爾蒙，可見身心的正面互動能帶動柏友的積極情緒。

情景（三）：

雖然明白做運動對延緩柏金遜症衰退及舒緩徵狀十分有用，但每日因為肌肉僵硬 / 天氣不好 / 心情不好 / 睡眠不足 / 藥效未夠理想 / 沒有人陪伴等種種原因，不願意去做運動。

聰明卡：

- ★找藉口和找方法，所用的資源時間很相等，只是選擇的分別
- ★悲觀者在機會中找到困難；樂觀者在困難中找到機會

聰明卡應用的好處：

提醒柏友減少浪費時間在不斷尋找藉口上，因而錯失積極做復康治療、延緩衰退的機會。知易行難，許多柏友總會左思右想為自己尋找藉口逃避參與，然而，這對紓緩與改善柏金遜症徵狀沒有幫助。此聰明卡則是提醒柏友避免跌入左思右想的思想陷阱，鼓勵柏友在困難中不斷爭取時間積極使用不同的治療方法去幫助自己。

情景（四）：

柏友因震顫、拖步、平衡力差等原因總易於跌倒，而每次的跌倒亦引致柏友負面的思想負擔，擔心自己病情已經惡化，甚至擔憂外出困難而不敢再出門，阻礙了參加社區活動或互助小組。

聰明卡：

- ★跌不一定是倒，可以是跌而不倒，甚至倒而不傷
- ★絆腳石定踏腳石，在乎你如何看待

聰明卡應用的好處：

提醒柏友跌倒不等於病情轉差甚至「倒下去」。柏友Alex分享到早期學習打羽毛球時，亦經歷過在執拾羽毛球的過程中不斷跌倒，但他沒有因此而放棄，反而移除了使自己跌倒的絆腳石（心魔），最後練就了很好的平衡力，以及大腿的肌力。所以面對跌倒時，重要的不是狀態而是心態。跌倒不代表自己差，亦不代表自己無用。正正是經歷過跌倒後，始能夠發現自己的不足，而重新學習平衡和步行技巧，並持之以恆地鍛煉，才可以避免再次跌倒。

常備聰明卡（金句），可以幫助柏友在感到被負面情緒困擾時，取出來為自己打氣，鼓勵自己，有效快速地對抗一些負面思想的陷阱。日常生活中，您可以從報章、雜誌、名人雋語、或從其他柏友的分享當中記下一些對自己有幫助的正面說話或正面訊息作為你的人生金句，甚或可以叫朋友/家人寫上能夠支持你的正面信息，每當情緒低落時便拿出來看一看支持自己，從而引發正面思想。這些正面的提醒可以製作成任何形式，例如精緻的紙卡、書法、手工藝等，張貼或擺放在自己容易看到的地方，有需要時提醒自己不要輕易鑽牛角尖。

【在此，特別鳴謝柏友Alex以上的聰明卡（金句）分享。】



領鉢聲響 振頻療癒 放鬆身心靈

郭欣欣博士

香港柏金遜症基金教育與培訓委員會成員
香港大學李嘉誠醫學院護理學院助理教授（研究）

柏金遜症是常見的慢性腦神經退化疾病，患者除了活動能力外，心靈層面也會受到影響，約四至五成患者會因為身體功能退化、工作及社交問題而出現焦慮或抑鬱等情緒困擾徵狀，從而使生活質素惡化。除了藥物治療和運動理療以外，情緒管理對柏金遜症康復護理也極為重要。

正念療法 管理情緒

近年正念替代療法在社會以至醫學界愈來愈受到重視，不少人透過瑜伽、靜觀冥想等正念練習提高自我覺察力，追求身、心、靈上的平衡。所謂正念，是指有意識的、不加批判地留心此時此刻，覺察身體的感覺、當下的情緒和念頭。當覺察、面對和接納的過程不斷重複，我們便能更開放地探索自我，接受自身的際遇，從而提高自己的心理質素。但不少人都有感難以集中並持之以恆作正念練習，因此筆者建議大家嘗試不同的方法，找出最適合自己的一套正念練習來調整情緒。

頌鉢聲響 深度放鬆

除了之前談論過的正念瑜伽、靜觀呼吸練習，「頌鉢」亦是其中一種漸見普及的正念工具，是一種透過聲音及振頻的療癒方式。簡單來說，「頌鉢」就是一個銅碗子，透過敲擊或是摩擦的方式，產生震動以及聲響，其廣闊和諧的聲音，加上強烈而悠久深遠的振動頻率，令人聽過心境平靜、深度放鬆，更易進入一種靜觀冥想的心理狀態。

身體共振 減輕疼痛

頌鉢發出的聲音及振頻不但能令人放鬆，同時讓身體感到共振，有助提昇身體感官的覺察力。有些體驗過的柏友表示，在頌鉢的聲音及振頻中，他們感到全然的放鬆與平和，身體原有的僵硬和疼痛也減輕了。為了進一步了解「頌鉢」於柏金遜症情緒及徵狀管理的作用，我們會在接下來的數月開辦「正念頌鉢課程」，希望能收集更多數據以證實正念頌鉢對身心靈健康的影響。

如您對是次「正念頌鉢課程」研究計劃有興趣，歡迎致電香港復康會社區復康網絡報名及查詢。

活動編號	日期	星期	時間	舉辦地點及查詢電話	費用
0316	正念頌鉢課程： 9月3日至10月22日 (10月1日除外) 及10月2日 或 伸展及阻力訓練課程： 9月5日至10月24日	二 三 四	正念頌鉢課程： 上午10：00 – 上午11：30 或 伸展及阻力訓練課程： 下午2：30 – 下午4：00 (參加時間須根據隨機分組 後確定的組別而定)	銅鑼灣世貿中心 Pure Yoga瑜伽中心 (銅鑼灣告士打道280號) 康山中心 2549 7744	免費
0252	正念頌鉢課程： 9月3日至10月22日 (10月1日除外) 及10月2日 或 伸展及阻力訓練課程： 9月3日至10月22日 (10月1日除外) 及9月30日	二 三 二 一	伸展及阻力訓練課程： 上午10：00 – 上午11：30 或 正念頌鉢課程： 下午2：30 – 下午4：00 (參加時間須根據隨機分組 後確定的組別而定)	旺角新世紀廣場 Pure Yoga瑜伽中心 (MOKO，旺角太子道西 193號；需步行約十五級樓) 禾輦中心 2636 0666	免費



言語障礙多面睇 不同階段 徵狀各異

關陳立穎博士

香港柏金遜症基金教育及培訓委員會委員
香港教育大學特殊教育及輔導系高級講師
言語治療師

腦部受損者有可能會出現構音障礙（Dysarthria），在發音、說話韻律、聲線的控制上出現困難。柏金遜症患者腦部的運動控制功能受損，影響四肢的活動能力，導致僵硬、震顫、動作遲緩及失去平衡。患者出現的語言障礙，也跟上述運動功能的缺損相似，這些都是柏金遜症在神經病理學上的徵狀。

患者會有哪些言語障礙？

柏金遜症患者的言語障礙包括聲音強度下降（聲音較柔弱）、發音不清、說話速度改變、口吃增加，以及音質變差（粗糙及有呼吸聲）。就像肢體的動作障礙一樣，柏金遜症患者的言語障礙會隨着病情的發展而變化。在柏金遜症的早期、中期及晚期，患者的言語障礙會有不同的表現。三項早期研究（Ho et al, 1999；Logemann et al, 1978；Holmes et al, 2000）顯示，柏金遜症患者的言語障礙會有以下演變：

- 1) 早期柏金遜症：音量變細。
- 2) 中期柏金遜症：音量變細、聲音單調、輕微發音不清、說話緩慢、口吃增加及音質變差。
- 3) 晚期柏金遜症：聲音單調、發音非常不清、說話速度過快或過慢、嚴重口吃、音質粗糙及充滿呼吸聲，以及句子短促。
- 4) 最後，說不出話來。



因此，隨着柏金遜症的病情惡化，言語障礙會日益嚴重，類型亦有所不同，從而令患者有效溝通的能力下降，照顧者肩負的重擔也持續加深。

在不同患病階段對患者有何影響？

不同的柏金遜症患病階段，會出現不同的言語障礙，對患者造成的影響，也會隨着病情增加。

早期柏金遜症

患者在發音時會感到輕微疲倦，因為此時最大的困難是音量變細，患者須費力提高音量，或是要大聲重複所說，以清楚表達信息。早期患者的言語困難會使別人覺得患者說話細聲、說話速度拖慢，但可以明白患者八成到九成的說話內容。

中期柏金遜症

患者正承受輕微發音不清、音調變化下降、說話速度緩慢及說話不流暢之苦。這時，患者說話時會更覺疲倦，很可能會縮短話語以減省力氣。同時，由於患者的發音變得更不準確，中期患者的言語困難會使別人聽不明白，只可以明白患者五成到七、八成的說話內容。患者日常生活中可能會減少說話，這便會削弱他們參與活動的能力，例如工作、出外與親朋會面、照顧家庭或與家人溝通等。

中晚期柏金遜症

隨着病情愈益惡化，患者的音質會變得粗糙、充滿呼吸聲、聲音微弱、發音非常不清、受藥物影響而說話不流暢，中晚期患者的言語困難會使別人更難明白，只可以明白患者兩成半到五成的說話內容。部分患者會慣性地減少說話，在溝通上顯得更退縮，最後會慢慢失去說話的能力，而接受「被照顧者」的角色。部分患者會同時出現語言表達障礙和語言理解障礙，在這階段，患者變得更依賴其熟悉的溝通伴侶（通常是患者的家人），來了解他們難以表達的所需。此時，跟柏金遜症患者之間的溝通變得相當困難，又因為無法溝通，患者的生活質素也會明顯下降。

晚期柏金遜症

此時，運動缺損、非運動症狀、認知障礙症、語言表達障礙、語言理解障礙及構音障礙等問題已變得非常嚴重，這個時期的柏金遜症患者通常已難以說話。晚期患者的言語非常難明白，別人只可以明白患者說話內容的兩成半或更低，患者變得無法溝通，完全依靠照顧者來猜估其需要。

言語治療如何幫助患者？

由此可見，柏金遜症患者在構音障礙上的演變是複雜而多方面的。出現構音障礙的患者，其言語障礙並不單一，患者不僅說話變得柔弱，還漸漸因為音量變細、發音非常不清、語調單一、缺乏流暢、音質變差及沙啞而無法好好表達自己。因此，言語障礙的診斷及言語治療必須分層式的，針對性地為處身不同柏金遜症患病階段的患者度身訂造治療方案，以減輕構音障礙造成的影响。言語治療除了把焦點放在提高音量外，還需要增強音調的變化、廣東話的字調、發音、流暢度、減低口吃、控制說話速度及音質等問題，望能幫助各位柏金遜症患者，在腦神經退化及說話能力退化的情況下，仍能盡量做到有效的溝通（Atkinson-Clement, Sadat, & Pinto, 2015; Pinto et al, 2004）。最後，患者對言語治療的良好反應，也會因與病情並列的構音障礙複雜性而遞減。趁早就醫，仍然是良策。

參考資料

- Atkinson-Clement, C., Sadat, J., & Pinto, S. (2015). Behavioral treatments for speech in Parkinson's disease: meta-analyses and review of the literature. *Neurodegenerative disease management*, 5(3), 233–248.
- Ho, A. K., Iansek, R., Marigliani, C., Bradshaw, J. L., & Gates, S. (1999). Speech impairment in a large sample of patients with Parkinson's disease. *Behavioural neurology*, 11(3), 131–137.
- Holmes, R., M. Oates, J., J. Phyland, D., & J. Hughes, A. (2000). Voice characteristics in the progression of Parkinson's disease. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 35(3), 407–418.
- Logemann, J. A., Fisher, H. B., Boshes, B., & Blonsky, E. R. (1978). Frequency and cooccurrence of vocal tract dysfunctions in the speech of a large sample of Parkinson patients. *Journal of Speech and hearing Disorders*, 43(1), 47–57.
- Pinto, S., Ozsançak, C., Tripoliti, E., Thobois, S., Limousin-Dowsey, P., & Auzou, P. (2004). Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*, 3(9), 547–556.



2019台灣探訪交流觀光團

屈指一算，香港柏友已經七年沒有組團來台灣交流，香港柏金遜症會於今年5月尾再次率領32位柏友參加由香港柏金遜症基金贊助的「2019台灣探訪交流觀光團」。五天的行程中柏友先後跟「台灣鬱金香動作障礙協會」和「台灣巴金森之友協會」進行交流活動。



交流環節也十分充實，互相簡介了會務發展與近況後，當地義工邀請香港柏友一同與巴友跳舞、跳健身操、耍太極、唱歌等，大家手舞足蹈，又大展歌喉，氣氛樂也融融。其後一位巴友分享患病歷程，她喜愛唱歌，因此改編《橄欖樹》的歌詞來表達心聲，後又以詩詞鼓勵香港柏友，相當有心思，場面溫馨動人。





另一項交流活動於台大醫院國際會議中心進行，台灣巴金森之友協會邀請了金思銓理事分享他們養生太極班與樂活合唱團的成果、魏博南理事分享運動健身班的成果，以及陶德賢理事分享樂活體適能舞蹈班的成果，當中的舒展活動及示範十分實用，令香港柏友即時得益，能活學活用。



除了交流之外，柏友亦暢遊台灣，了解當地民生狀況與風土文化。還記得交流團第四天，本來是安排柏友到石門景區欣賞台灣海岸景色，卻因天氣不穩，下了一整天大雨，令行程不得不改為「遊車河」。一眾柏友的心情卻沒因此而受影響，反而更加同心，上落車時互顯關懷，彼此提醒小心路滑，有需要時伸手扶持，可謂真正的風雨同路。



當人生路上遇上同行者，你我一路結伴同行，互助互愛，讓人情溫暖注滿時而抖顫時而僵硬的身驅，確切感受生命的實在，相信便是這次交流團最大的意義。





WPC 2019

世界各地二千多位柏金遜症專家、學者及柏友六月初匯集日本京都出席WPC 2019，香港柏金遜症基金都積極參展，宣傳我們提供的服務。新知舊雨都前來跟我們打招呼，謝謝你們的支持！





網頁 (www.hkpdf.org.hk)

專為柏金遜症患者、照顧者及社會大眾而設，提供有關柏金遜症的信息及活動。



如無法投寄，請寄回秘書處地址：九龍大角咀通州街123號國貿中心3樓C室

Facebook專頁

定期上載有關柏金遜症的最新醫學資訊及本基金的最新動態。



《柏寶袋》網頁版

《柏寶袋》手機應用程式內所有示範影片將陸續移師至本基金網頁上，歡迎大眾閱覽。



《柏友新知》電子版本已上載香港柏金遜症基金網頁<http://www.hkpdf.org.hk>，歡迎瀏覽。如選擇停止收取《柏友新知》的印刷版本，請填寫下列資料：

本人/機構**不需要**繼續接收印刷版本《柏友新知》。

填妥後請選擇以下任何一項方式通知秘書處：

傳真：2396 6465 或 Whatsapp : 9144 5075 或 電郵: info@hkpdf.org.hk



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：九龍大角咀通州街123號國貿中心3樓C室