



作者：普契尼

※ 破繭而出

一切似乎理所當然，我坐在房間的白牆角落，熄滅所有燈光、關掉冷氣風扇的做響聲、沒有音樂，只剩一杯不溫不冷的咖啡，陪伴我將靈魂沉澱。回想起我在得病前的荒謬人生，既然是邀徼得病的心路歷程，為何要訴說這一段前奏曲呢？因為我的人生若是沒有這個轉折，我怎能破繭而出，不致造化弄人了。

我在三十二歲前效法這世界，追尋這世界所定義的成功價值，這社會在每個人身上貼上價格標籤，在世俗眼光看來我還算是個有品牌的商品，我有一份人人稱羨的工作：國營銀行授信專員。在世貿大樓上班，上市公司的老闆與財務長是我往來的客戶，需要百萬美金開狀額度購置機器廠房、短期購料週轉金等等必須先經過我這一關，年輕的我不知感恩珍惜認為一切理所當然，我有美麗的妻子、健康聰穎的兒女、新車、房子也都有了，彷彿我的一生就是理當如此。我驕傲、放縱、投機、不知上進、沉溺自我活在泡泡的人生裡，而泡泡原本就是再脆弱不過的構造，只消一隻手指輕易就被戳破直到我得病那年。

※ 否定與逃避

十年前我三十二歲我的右腳與右手變得僵硬顫抖，看過不少中西醫師，做過不少檢查：X光、超音波、斷層掃描、基因、血液等檢測分析，最後當醫師宣布我得到帕金森氏症時，我第一個反應是問醫師：「我今年才三十三歲耶，你搞錯了吧？」醫生也猶豫不決的說：「你右手與右腳的顫抖，還有肌肉緊繃僵硬，也許是帕金森氏症引發的症狀，也許是其他的緣故。像你這樣年紀輕，可能得帕金森氏症的機率很小，但是又找不出其他病症的合理解釋。既然我們都懷著存疑的態度，不如我開給你幾顆控制帕金森氏症的藥物，你回家吃吃看，結果如何就知道了。」

我回家時隱瞞著家人不敢說，急忙尋找有關這種無法治癒疾病的書，內心是極度不安與恐懼。我一直對自己說：不會是我的、怎麼會是我？沒有道理！我可以慢跑十公里、我可以跳起來抓到籃球框，一定是最近太疲勞了。回到家裡，還是照著醫師指示偷偷吞下那顆藥丸，過不到五分鐘時間，我的手腳停止顫抖、肌肉也不再緊繃僵硬，當時我的心情真是錯綜複雜：高興的是這藥物可以消除這令人窘迫的顫抖與僵硬；悲慘的是醫生說對了，我果然中獎了。

往後的日子我不再能接受自己，開始否認與逃避這個事實。我心裡想著：嘿！我以前可是高中大學籃球校隊、在銀行也是網球選手的代表，運動神經如此發達敏銳，這一定不是帕金森氏症，不可能的。另一方面又很自憐自卑的想：我得了這種目前無藥可以治癒的病，往後我的小孩老婆怎麼能接受這事實？

有時候我還天真的以為跑去行天宮拜拜收驚、吃些廟祝的符咒，今

晚睡個好覺，隔天醒來就好了。但是這病症慢慢依然侵蝕我的腦細胞，腦細胞無法製造足夠的神經傳導物質——多巴胺，使我無法像正常人一樣活動自如，使我漸漸失去工作謀生的能力。於是我辭去銀行高薪的工作，自卑的找一份保全警衛的工作，委屈一輩子，完全否定了自我形象，變得暴怒沒有安全感。我與家人、朋友的關係也越來越糟糕，如果說誰有資格得憂鬱症，我失去了工作健康、高薪、讓家人擔憂，得憂鬱症應該是我吧！我先解釋一下什麼是帕金森氏症，典型的帕金森氏病有三種表現：震顫（手部發抖）、四肢僵直和行動緩慢。帕金森病的震顫最常見是從單側的手部開始，將手靜放在腿上不動時抖動得相當厲害，抖動的樣子很像銀行櫃員以手指數鈔票一般，約每秒三到五下的抖動頻率。若把手伸直或是拿東西作動作時，手部的抖動會因此減緩或是消失。病人出現手抖的同時，同側肢體的動作也可能變得笨拙以及容易酸痛等症狀，例如走路時，同側的腳會覺得僵硬酸麻，甚至好像拖著腳在走一般。

當這些症狀逐漸明顯時，家人或朋友可能察覺患者的臉部表情變得好像怪怪的，整天板著臉孔，好像在生氣又顯得呆滯。當上述症狀逐漸由單側發展至兩側四肢時，患者行動將更加的緩慢、雙手抖動雙腳僵硬，行走更加的困難好似腳粘在地板一般，一旦走起路來又成為小碎步、重心向前移、容易跌倒、身軀駝背、講話含糊不清等，但智能方面則仍然完好沒有任何呆滯的現象。這個病症目前只能用藥物控制減輕病情，無法治癒回復原來的健康。各位朋友們，你們可以想像當一個人的身體每天都僵硬得像是抽筋一樣時，那是什麼感受？我生病的事情是不是讓你害怕？你是否對現在的我與剛結婚的我不同而感到失望？妳為未來憂鬱嗎？如果妳知道我很害怕、失望、擔心未來，妳還會愛我嗎？在我對抗這個無法治癒的病症的戰役裡，第一個受傷倒下的就是信任。我生這病不能怪誰，甚至也不能怪我自己，但是它還是讓我感覺背叛了，我無理地漸漸地把這種情緒投射到別人身上，甚至是我最親近的人，這樣做有多麼不公平！但是如果我替她發明一個關點卻不讓她有機會接受或拒絕，那麼她的沉默本身其實道出不少事情沒說，這就夠了直到那龐大悲哀的沉默終於決堤。

※ 重新出發

前世拳王阿里、電影《回到未來》男主角米高福克斯、音樂家李泰祥、還有電腦業Intel總裁葛洛夫，都是勇敢對抗帕金森的勇士。我從事咖啡機的業務推銷推銷員，最重要的是微笑面對客戶。我也很想開心的笑，別以為我板著臉孔裝酷，我努力在牽引臉部的肌肉與神經給你們友善的微笑與開放態度，可是僵硬的線條已成為不開的印記刻在我臉上，我真的努力在笑，千萬別批評我皮笑肉不笑喔。

活動花絮

年度活動預告：

今年度將會在北部、中部、南部、東部分別舉辦「醫療照護諮詢座談會」，詳細的活動訊息，將會近期公佈於協會官方網站 www.twtulipmov.com.tw，各位會員敬請期待並且密切至官方網站查詢。

會費：

1. 會員入會費：新台幣800元（可抵用為第一年常年會費）。
2. 會員常年會費：新台幣800元。

活動費：

1. 會員免費。
2. 病友照顧者一名免費。
3. 非會員酌收活動出席費用。

協會錦囊

會員加入資格：

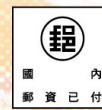
1. 病友（如帕金森氏症、肌張力不全、原發性震顫等）。
2. 病友之照顧者（如家庭成員、朋友或社會善心人士）。
3. 醫療照護專業人員。
4. 從事醫療相關產業之企業人士。

會員應享之權利：

1. 會員本身享有免費參與本會舉辦所有之活動，如醫療資訊推廣教育、病友交流活動、藝文研習營。
2. 由協會積極協助病友參與各區就業輔導中心定期舉辦的徵才活動。
3. 定期收到本會精心製作之刊物，內容包含醫療新知、病友交流園地、藝文訊息等。

會員應盡之義務：

1. 繳交年費。
2. 參與會員大會。
3. 參加會員聯誼活動。



花蓮郵局許可證
花蓮字第203號

做您翼下的風.....

www.twtulipmov.com.tw

總編輯：林聖皇

編輯：陳新源，劉康渡，施曉雅，楊均涵，林祖功，蔡昇宗，李芝緯，劉美黛，吳良襄，游佳惠



藝文展覽花絮



圖一 台中市副市長蕭家旗先生為病友鼓勵及打氣



圖二 台中市文化局局長黃國榮先生肯定展覽的意義，並且允諾台中市將與協會合力推廣如此有意義的藝文展覽



圖三 病友徐張家鳳與大家分享心路歷程

圖四 病友郭貞汝家屬經驗分享

圖五 記者會結束前大家合力幫病友打氣，也幫協會打氣，加油



編者的話

很高興第三期台灣鬱金香動作障礙關懷協會季刊即將出版了，從協會成立至今已超過半年，非常感謝各位會員大力支持。回顧年初協會活動，三月中於台中中國醫藥大學附設醫院的藝文活動，感謝中部會員大力支持，辦得非常成功。台中市蕭副市長允諾有機會的話，可以到台中美術館擴大舉辦病友藝文作品。四月十日，於世界帕金森日前夕，在花蓮慈濟醫院大廳，我們也舉辦了帕金森病友的鬱金香彩繪活動，在這個活動中，我們邀請了慈濟相關社團如合唱團表演，另外吳舜田及黃魏銘會員也上台分享他們的經驗並鼓勵病友們不要氣餒，要與帕金森共舞並克服它。四月十一日世界帕金森日當天，陳新源理事長與林聖皇理事也在慈濟大愛台為我們節目上與大家分享帕金森的來龍去脈與治療，不知道大家是否有看到這個節目？

在本期刊中，承接上一期帕金森手術治療之現況介紹，我們把帕金森晶片植入手術在這一次期刊中刊載，會員及病友們可以參照上一期及本期的內容，就可以對帕金森晶片植入手術有一個完整而清楚的瞭解。此外，我們也邀請到彰化基督教醫院的神經內經科巫錫霖主任與施曉雅醫師介紹睡眠中的運動障礙，我想這是在最近幾年非常熱門的研究及關心主題。這也表示醫學的進步，不只是關心病友醒著時的症狀，也進一步注意到病友睡著後的情形。依據我個人的經驗瞭解，我們病友的另一半，也常被這些症狀(如說夢話，睡眠暴力動作)所困擾！當然在本期，化名為普契尼的病友，也委委道出他與帕金森奮鬥的過程，希望病友們可以聽到他心聲，彼此互相打氣，勇敢向前邁進。最後祝各位會員2008諸事順利！



醫療新知

腦立體定位手術之進行與術中之監測(慈濟醫院之模式)

定位影像之取得

自從Leksell在1952年首次使用立體定位手術治療巴金森病患者之後，1980年至今立體定位手術之所以能蓬勃發展，端賴影像醫學及神經電氣學之突飛猛進。目前為常用之立體定位儀有Leksell G frame, Radionic CRW及Fisher等。而三度空間定位點(coordinates)之取得，可藉由電腦斷層(CT scan)、核磁共振造影(MRI)，或二者之影像融合(CT-scan與MRI之image fusion)，或上述三者輔以術中之腦室攝影(ventriculography)(57-59)。目前一般學者認為，單以MRI做為影像之定位，雖有影像扭曲的問題，但其誤差並不大於1 mm。可做為單一位置之影像選擇(60-62)。

目前慈濟醫院使用的定位儀是Leksell G frame。在患者清醒的情況下，以頭皮局部麻醉的方式(2% xylocain)，將立體定位儀之頭架，以螺絲4點固定在前後左右。然後以輪椅或推床將患者送到核磁共振室做影像定位。此時便可將座標儀(localizer)，固定到頭架上，兩側有固定扣，若扣不上則表示座標儀沒放好。此時要注意：1.座標儀之定位管是否都充滿了顯影劑(鈎酸)。(這個檢查步驟在釘頭架時就應該要注意到)。然後再將headcoil之adaptor架上，並協同放射科人員將患者慢慢躺下。2.以雷射光水平儀檢查座標儀是否有放正。

MRI之設定，原則上以平面T1W 0.7mm, T2W 2mm，及冠狀面T2W 2mm厚度取得。注意MRI之頭圈設定(headcoil)必需涵蓋前、後、左、右，4面之座標桿。冠狀切面(coronary section)之取得，主要用來設定進入點及路徑(trajecotory)以避免進入側腦室(lateral ventricle)或內囊(internal capsule)，而造成出血或神經損傷。在取得MRI之影像之後，一方面將患者送往手術室做術前準備，另一方面則將MRI之影像傳輸至工作站，進行影像重組，取得目標之座標(target coordinates)及進入點(entry point)之後，即開始手術之進行。

進入點大約為：以眉心為起點(nasion)向後11-13公分，向外約3至4公分。視丘下核座標之設定為：以前交通徑一後交通徑之中點(mid-commissural point)，向外(X)約11-12mm，向後(Y)約為1-4mm，向下(Z)約為4-6mm。第三腦室之大小與頭圈不影響此一設定。

手術房之架設

以患者為中心，麻醉機置於腳下。細胞微電位記錄儀(microelectrode recorder, MER)置於左或右之膝下側，並提供桌椅予神經內科醫師使用。X光機(C-arm fluoroscope)之“U”臂向下，機體在記錄儀之對側。刷手護士在主刀之正後方。雙極電燒，吸管及一般使用器械皆置於可流動之儀器台上(在主刀之右手邊C-arm之上方)，顱骨鑽在後方之桌上，使用完後即收走(圖1)。



圖1 術房之架設A-神經外科醫師；B-神經內科醫師；C-麻醉醫師；D-單一神經細胞微電位紀錄儀；E-影像導航系統；F-術中立體X光機；G-單一神經微電位紀錄儀之轉馬達。

巴金森病手術治療之現況-(下)

作者：陳新源 李芝緯 林聖皇（佛教慈濟綜合醫院暨清濟大學神經功能科 神經內科）

手術之進行

使用2% Xylocain加Epinephrine局部麻醉頭皮後，以自動撐開器撐開頭皮。在使用顱骨鑽之前，先請麻醉科醫師予患者暫時之全身麻醉(可使用propofol及其它沒有呼吸抑制之藥劑)約3-5分鐘，避免患者在鑽開顱骨時太過緊張。在切開腦膜之前，先將Leksell定位儀X、Y、Z之座標設好，並架上頭架。此時必需確認定位儀上之螺絲已完全栓緊，座標亦經過至少兩人之確認。

術中之監測

(1) 細胞微電位之記錄(microelectrode recording, MER)

利用單一細胞微電量記錄儀，我們得以進一步研究與瞭解基底核(basal ganglia)的電氣生理學。在不同的神經路徑(pathway)與核仁(nucleus)它都有特定的波型與頻寬，並可藉由擴大器將阻抗(impedance)與細胞放電之頻率以音波播出。對手術中目標之定位具有重要的功能(63,64)。雖然如此，以此紀錄儀輔助手術之進行也有它的問題，如手術時間過長(8-12小時)，精密儀器容易毀損，電磁干擾不易克服等。而因穿刺腦組織多次而造成腦內出血之機率是否變高，目前尚無定論(65,66)。儘管如此，目前多數之醫學中心，已把它列為巴金森病手術之標準配備(67)(表2)。

	電刺激	細胞微電位記錄
安全性	高	高
尋找目標所需之時間	數分鐘	30分鐘-數小時
病患合作(局部麻醉)	必需(局部麻醉)	不需(可全身麻醉)
電生理結構之清晰度	普通	極佳
視丘下核之證實	普通	極佳
核仁功能區之辨認(Mapping of somatotopy)	佳	普通
核仁周圍組織之標示	極佳	不可能
機器之費用	相對低	相對高
機器在手術房裝置之困難度	低	高
機器之維護及零件之折損	易維護，低消耗	難維護，高消耗
電擊晶片(Electrode)之耐用性	極佳	拋棄式
機器故障維修之困難度	低	高

表2 手術中以電生理來尋找目標之比較：

電刺激(test stimulation)與細胞微電位記錄(microelectrode recording)

以STN-DBS為例，STN之細胞微電位與位於其上方的zona incerta, ZI及下方的黑質區(substantia nigra, SNR)是很容易區分的。在一個典型的電位記錄路徑上，我們可以在Z觀察到非常低的背景噪音，偶有單一細胞之電位。在進入STN時，背景噪音會忽然升高並能記錄到單一細胞之活動，其頻率約為20-75 Hz (42.3+/- 22.00 spike/sec)。此時，我們可以進行患者之手腕、手肘及屈膝、伸腿等測驗，這些被動或主動之動作能增加細胞之活動(firing rate)，波型會不規則或成群的出現並伴隨如雨滴般“答、答、答…”的聲音。視丘下核是一個由內向外後，由上而下，由前向後約8×6×6mm如杏仁核大小的核仁。因此，至少要是能記錄到4mm STN的細胞活動或有動作相關之細胞放電，即表示目標之選擇是可以接受的。當微電極穿出STN時，背景噪音會降低，並且沒有細胞之活動。這個區域約為1-3mm。然後，當細胞活動再次升高時，則表示微電極已進入黑質區(substantia nigra, pars reticular)。這裡的細胞活動(firing rate)大約為10-35 Hz，比STN來得低。且較為持續與規則(tonic and regular)。

(2) 電刺激(test stimulation)

1.在病患清醒的情況下，進行手術。在植入永久晶片後，可使用電刺激來觀察治療可能之成效及避免可能造成之副作用。a. 以視丘下核為目標時。將電刺激條件設在130 Hz，60 μ s，並逐漸增加電壓至4 Volts。並觀察顫抖、手腕關節之僵硬與手掌開合之動作遲緩是否有改善。此外，亦

應觀察可能之副作用如眼球之活動，臉部表情肌與對側肢體是否有電刺激引起之抽搐。b. 以蒼白核為目標時，將電刺激條件設在90 μ s，130 Hz進行刺激並觀察病患是否會看到閃光或物體顏色改變，來判斷目標之定位點與視神經路徑(optic tract)之距離。亦可觀察患者舌頭抽動之情形(fasciculation)與對側肢體運動功能是否受到影響來判斷座標是否太接近內囊(internal capsule)，而需要修正。

2.以全身麻醉來進行手術。巴金森病之手術通常是以頭皮局部麻醉來進行。在患者清醒之情況下，才有辦法進行MER及電刺激測試。但患者往往因手術時間過長或因恐懼而無法配合手術之進行。因此，有學者就麻醉之方式與手術之預後做之分析，發現，雖然全身麻醉之預後不如局部麻醉，但並無明顯統計上之差異(68)。慈濟醫院目前亦隨機讓患者自決定麻醉之方法，在選擇全身麻醉之患者，我們以吸入性麻醉劑(Desflurane)加上氧氣及肌肉鬆弛劑來進行。麻醉深度控制在0.5-1.5 MAC(minimal alveolar concentration)，並以血壓及心跳之平穩性來確認麻醉深度之穩定。

深部腦刺激電極(electrodes)之植入

經過電刺激之確認後，以術中X光(C-arm fluoroscope)確認電極最終固定之位置。Leksell之cross-hair裝置可以幫忙做到這點。它是兩片裝在Leksell立體定位儀兩側耳邊的圓型塑膠片，一片有圓形之鋼線，另一片則為十字型。當兩者剛好重疊，則表示中間點即為設定點(target point)。

脈衝刺激器電池之植入(implantable pulse generator, IPG)

植入電池。因為牽涉到皮下隧道之建立，因此必須全身麻醉，手術時間約為3小時。植入之位置，大多選擇於鎖骨下，並應以不吸收線固定



醫療新知

於骨髓上，避免日後因重力作用而下滑。左、右側之選擇，以病患之非顯性功能邊為主。

結語：

巴金森病之治療，目前仍然以L-dopa之藥物治療為主軸，輔助藥物如多巴胺催動劑與代謝抑制劑，雖然亦扮演了不可或缺之角色，但終有其極限。隨著影像技術與神經電生理的研發及手術儀器日益精良，以微侵犯的STN-DBS來治療病情嚴重或藥物副作用不易控制之患者，實為目前最佳之選擇。



睡眠中的運動障礙-千萬別以為睡著後就沒事

作者：巫錫林 施曉雅(彰化基督教醫院 神經內科)

同時亦會發生短暫清醒或半夜行走的狀況，NPD目前認為比較係是一種額葉半夜癱瘓。

4 Benign neonatal sleep myoclonus(BNSM；良性新生兒睡眠抽動)：顧名思義是指嬰兒在睡夢中發生肢體短暫的抽動，通常於出生數月後便消失，這是良性的。

5 Excessive Fragmentary myoclonus in NREM sleep(睡眠時的過度肌躍)：主要是在睡眠時段的非快速動眼時期(NREM)發生，臉部、手腳會有短暫快促、重複但不對稱的抽動發生。

6 Propriospinal myoclonus(軀幹脊髓肌躍症)：在躺下來或放鬆及想睡的情況下，病患會突然有一種肌收縮(肌躍症；myoclonus)的痛苦感，引起患者沒法順利入睡，導致失眠，這疾病在清醒時仍然可以發生，目前相信此種肌躍症是源發於脊髓。

7 Night Terrors(夜間驚恐)：大部份患者是小朋友，開始時大叫一聲，跟著是相當緊張的表現(包括心跳、冒汗等生理反應)。大人們無論用什麼方法安慰他們，也無補於事；在擾攘數分鐘後，就自動平靜下來。睡醒後，小孩子們也毫無印象。

8 Somnoliquy(夢遊症)：大部份發生在孩童期，會從半夜睡眠中醒來走動，通常是良性的。成人有時也會發生，有時會有較複雜行為，需與RBD鑑別診斷。

結語：

以上種種睡眠中不自主運動，除了會影響病患睡眠品質，也會造成家屬的困擾，嚴重的病患甚至會因為白天發生嗜睡而造成危險發生。事實上，這些疾病都可以透過是當問診以及搭配睡眠多頻生理檢查偵測儀(PSG)檢查，開立適當藥物處方，而獲得良好控制與治療。若然，有睡不著或睡不好的時候，千萬別忍耐或隨便服用安眠藥試圖自己解決，盡快尋求醫師診治，才是一勞永逸的方法。