

進行太極訓練對於小腦萎縮症患者之 平衡力及功能自主的潛在益處與安全性



小腦萎縮症會導致運動神經失調，平衡力減弱及步履不穩。有證據顯示，進行太極訓練可改善因中風、帕金森症、多發性硬化症及脊髓受損帶來的平衡力問題。太極可改善協調能力，但研究所得只適用於較年長人士。太極可令體重平均分佈、改善膝關節本體感覺、增強下肢肌力，從而改善平衡力。太極的原理與弗蘭克運動(Frenkel's exercise)相同，都是以訓練集中力、精確度及重覆的動作去恢復平衡力和協調力。因此，我們假設太極可透過減低不協調，從而改善小腦萎縮患者的平衡力及功能自主能力。這次研究的目的是評估太極治療的可行性，以及為日後大型的隨機對照實驗(Randomized Controlled Trial,即RCT)提供數據，以作比較。

此次研究招募了 10 位小腦萎縮患者，當中 5 位患第 3 型，3 位患第 6 型，2 位是因感染而導致小腦退化的患者。研究已經香港理工大學道德評議會批准。楊氏太極八式共分 12 星期進行，每星期 3 節，每節 60 分鐘，一節在學校舉行，其餘節數在家中進行。評核患者平衡力時，我們使用統一的標準，包括伯格氏平衡量表(Berg Balance Scale, 即 BBS)、功能性表現評估共濟失調等級量表中用以測量平衡力的項目(balance subcomponents of Scale for the Assessment and Rating of Ataxia, 即 SARAbal)、感覺統合測試中透過體感、視覺及前庭系統接收的感官比例(Sensory Organization Test, 即 SOT)、身體穩定極限測試(Limits of Stability, 即 LOS)中所量度的反應時間(reaction time, 即 RT)及最大移動(Maximum Excursion, 即 MXE)。SARA 用作評估小腦萎縮的嚴重程度，巴氏量表(Barthel Index)用作評核功能獨立程度。至於評估進行太極的可行性則包括以下因素：研究規模(參與人數)、參加者參與訓練及於家中練習的依從性、可持續性、安全性、對訓練的接受程度。計算訓練前和訓練後之間的平均差距，研究人員採用的是 Student's paired *t*-test 及 Cohen's *d* estimate effect size。數據的正常性則用 Shapiro-Wilk test 作評核。本研究亦採用意向分析原則(intention-to-treat) 進行。

參加者年齡介乎 44.3 至 57.5 歲，發病年期介乎 4.8 至 20 年，小腦萎縮程度介乎於 12 至 23 分(以 SARA 量度)。參加者男女比例各佔一半，70%參加者需使用步行輔助器。以 BBS 及 SARAbal 測量，太極的確可大大改善患者平衡力，以 SARA 測量，患者的小腦萎縮情況也有改善(詳情請參閱表一)。BBS及 SARAbal 的效應值很高，超過 0.8，即代表成效顯著(效應值是一群能測量治療成效大小的指標)。功能自主,SOT 及 LOS 則沒有改善。招募參加者總共用了兩個星期。參加者參與訓練及於家中練習的依從性分別有 83%及 71%。所有參加者都參與全程研究，途中沒有發生意外或損傷。從研究後的訪問得知，參加者對研究都持正面態度。

這是第一份測試小腦萎縮患者進行太極的可行性及安全性的研究。參加者患有不同類型的小腦萎縮以及擁有不同程度的體能可令研究結果有更大概括性，而不局限於某一類病人。但 BBS 及 SARAbal 的高治療成效可能因受人為因素影響，因為此次研究並非對照實驗，而且研究對象亦非完全隨機，而是經過挑選的。另外，SOT及 LOS 測試結果差可能是因為低限效應(Floor Effect)，即測試項目難度過高，超出參加者的能力範圍，所以結果不能顯示出任何改善。有四成參加者不能進行測試，因為他們不能在沒有任何支撐物的輔助之下站立。此外，SOT及LOS也未必完全可靠，所以影響到測試結果。

在家進行測試的參加者也因為未能得到研究人員的直接指導，因此也會影響研究結果。不過，研究人員有提供影片示範，教導在家中訓練的參加者如何做出正確的太極動作。

對於小腦萎縮患者，太極似乎可改善平衡力，而且進行起來都是安全的。日後，研究人員將會招募 48 人參與研究隨機對照試驗（Randomized Controlled Trial，即 RCT），比較有進行太極訓練及只獲得普通照顧的患者的病情有否改變，以確認太極的益處。

致謝：研究團隊在此感謝所有參加者及香港小腦萎縮症協會的協助，亦感謝太極導師黃老師的幫忙，進行太極訓練及製作太極八式的圖集。感謝 Mr. Kwan Wills 幫忙收集數據資料及分擔行政事務。香港理工大學透過初創學術基金提供基金援助，基金編號：1-ZE6J。實驗註冊於香港大學臨床試驗中心，編號為 HKUCTR-2190。

TABLE 1. MEAN, STANDARD DEVIATION, CONFIDENCE INTERVAL, EFFECT SIZE, AND LEVEL OF SIGNIFICANCE OF ALL OUTCOME MEASURES

<i>Outcomes</i>	<i>Time</i>	<i>Mean (SD)</i>	<i>Confidence interval</i>	<i>Effect size (Cohen's d)</i>	<i>p</i>
BBS (Max:56)	Pre	26 (16)	(-15.7 to -5.6)	1.5	0.001*
	Post	36.71 (13.6)			
SARAbal (Max:18)	Pre	7.9 (3.1)	(0.19 to 3.6)	0.8	0.032*
	Post	6 (3.1)			
LOS (forward) RT (sec)	Pre	1.2 (0.4)	(0.62 to 0.21)		0.26
	Post	1.46 (0.25)			
MxE (%)	Pre	66.25 (22.69)	(-34.18 to 28.79)		0.84
	Post	68.95 (13.31)			
LOS (right) RT (sec)	Pre	1.35 (1.07)	(-1.92 to 1.7)		0.88
	Post	1.46 (0.78)			
MxE (%)	Pre	100.35 (18.42)	(-26.54 to 44.34)		0.54
	Post	91.45 (30.55)			
LOS (back) RT (sec)	Pre	2.32 (1.01)	(-0.8 to 2.9)		0.19
	Post	1.22 (0.98)			
MxE (%)	Pre	80.6 (22.38)	(-70.54 to 45.7)		0.6
	Post	93.02 (38.9)			
LOS (left) RT (sec)	Pre	1.6 (1.05)	(-0.75 to 1.46)		0.45
	Post	1.25 (0.71)			
MxE (%)	Pre	83.6 (28.31)	(-38.33 to 33.4)		0.86
SOT SOT (Cond 1) (%)	Pre	81.26 (12.41)	(-8.02 to 9.23)		0.86
	Post	80.66 (5.67)			
SOT (Cond 2) (%)	Pre	77.72 (13.19)	(-12.20 to 8.04)		0.62
	Post	79.79 (5.99)			
SOT (Cond 3) (%)	Pre	75.72 (12.29)	(-16.32 to 4.7)		0.21
	Post	81.52 (5.72)			
SOT (Cond 4) (%)	Pre	56.28 (5.76)	(-18.84 to 1.55)		0.08
	Post	64.93 (4.4)			
SOT (Cond 5) (%)	Pre	49.05 (13.87)	(21.38 to 4.69)		0.16
	Post	57.39 (6.31)			
SOT (Cond 6) (%)	Pre	50.66 (14.83)	(-25.16 to 13.16)		0.45
	Post	56.66 (10.09)			
SOT (Som) (%)	Pre	95.5 (4.03)	(-8.93 to 1.13)		0.10
	Post	99.4 (7.83)			
SOT (Vis) (%)	Pre	71 (14.75)	(-24.69 to 3.89)		0.12
	Post	81.4 (10.3)			
SOT (Vest) (%)	Pre	59.16 (23.9)	(-30.04 to 4.3)		0.11
	Post	72 (11.96)			
SOT (Comp) (%)	Pre	62.4 (7.94)	(-11.78 to 8.4)		0.68
	Post	64.08 (5.27)			
SARA (Max: 40)	Pre	17.6 (5.5)	(1.3 to 7.1)	0.2	0.009*
	Post	13.3 (5.4)			
Barthel Index (Max: 100)	Pre	77 (20.7)	(-16.3 to 8.89)		0.52
	Post	80.7 (4.9)			

BBS, Berg Balance Scale; Cond, condition; LOS, limits of stability; Max, maximum score; MxE, maximum excursion; RT, reaction time; SARA, scale for the assessment and rating of ataxia; SARAbal, balance sub-components of the scale for the assessment and rating of ataxia; SD, standard deviation; Som, somatosensory ratio; SOT, sensory organization test; vest, vestibular ratio; Vis, visual ratio.

❖鳴謝❖

本會於 2016 年開始參與香港理工大學一項平衡力測試計劃，研究員為 Prof. Stanley John Winser (Department of Rehabilitation Sciences)。其後更進一步研究太極訓練如何有助小腦萎縮症患者，本文為是次研究的報告，於 2017 年發表於 American Congress of Rehabilitation Medicine (ACRM), Atlanta, USA。原文為英語，得蒙會友潘可欣譯成中文，並已傳予 Prof. Winser，由 Mr. Kwan Wills 覆核。感謝。



中大學者花 8 年製小腦萎縮症名冊

日劇《一公升眼淚》的女主角罹患小腦萎縮症，身體漸差，最終離世，故事賺人熱淚。專門研究小腦萎縮症的中文大學生命科學學院教授陳浩然，8 年前起籌備製作小腦萎縮症名冊，至今為約 50 名患者確診，團隊更由檢驗一種病，發展到可驗出約 300 種與腦退化有關的基因，協助患者找出致病元兇。



為百人測試基因一半確診 尚八成未找到

陳浩然於 2009 年透過小腦萎縮症協會了解患者心聲，他們的病徵通常被統稱為運動障礙，亦有患者連續覆診 30 年都不知病因，「他們不管有沒有藥醫，至少想知是什麼病」，遂萌生製作小腦萎縮症病人名冊的念頭。

陳與威爾斯親王醫院醫生、病友組織合作，於 2010 年起推動病人名冊，在 2012 年獲批准為獲轉介病人作基因測試。陳表示至今共接觸約 100 名患者，當中約一半被確診小腦萎縮症，而根據亞洲病發率推算，相信本港應有 250 至 300 名患者，換言之，或仍有八成患者未被納入名冊。

陳形容名冊工作遇到「瓶頸位」，「部分醫生對罕見病不是太過為意，有些是家屬誤以為病人年紀大引致，沒有求醫」，他認為要增加宣傳提高社會對小腦萎縮症的認識。

兼可驗 300 種腦退化基因 助找致病元兇

隨着技術發展，陳的團隊不僅能為病人檢測小腦萎縮症基因，亦能檢驗一系列約 300 個與腦退化有關的病變基因，更發現小腦萎縮症與某種常見病的病理相通，為治療常見病帶來新方向。

憂失資助 研究恐煞停

陳說，研究主要靠政府資助，包括研究資助局、食物及衛生局轄下的醫療衛生研究基金等，金額由 80 萬元至 120 萬元不等，為期兩至三年，而捐款收入佔整體收入不足兩成，若無法取得研究經費，研究項目恐面臨被「煞停」。

「約 10 年前試過耗盡資助，要用自己錢，一至兩年只得學校基本資助」，而團隊去年申請的 5 個研究項目亦「全軍覆沒」，無法取得共 2000 萬元資助。他說研資局的結果尚待 6 月底揭盅，「如果都取不到資助，不知道怎樣算」。

本港罕見病研究不多，「多年來（罕見病）項目十隻手指都數得完」，陳認為罕見病研究的誘因不大，例如罕見病從未被納入醫療衛生研究基金的「優先課題」，「缺乏誘因，研究人員多數留在自己熟悉的範疇」，他建議將罕見病加入優先課題類別，吸引更多人才。

目前小腦萎縮症有逾 40 種類型，病徵相近，需靠基因測試逐一分類。面對考驗，陳浩然從未停止研究罕見病，「資金不足是困難，亦是動力來源」，他期望《一公升眼淚》的悲劇不再重演，各類型患者日後可對症下藥。

(明報記者 許芳文)

❖鳴謝:本文原載於 2018 年 5 月 29 日明報。現徵得轉載權，萬分感激，特此鳴謝。

➤➤➤★➡➡➡➤➤➤★➡➡➡➤➤➤★➡➡➡➤➤➤★➡➡➡➤➤➤★➡➡➡➤➤➤★➡➡➡➤➤➤★➡➡➡➤➤➤



♥本會會友陳蔚斯(穿白裙者)與罕盟朋友一起參加本年度電影金像獎頒獎典禮，以喚起人們對罕有疾病的關注。

♥本會會友自 2014 年開始參與香港中文大學系統工程與工程管理學系人機通訊實驗室研發「電子溝通書」計劃。該計劃由蒙美玲教授負責。於本年榮獲 2018 年香港資訊及通訊科技獎智慧市民(智慧共融)銀獎。謹此致賀。現該電子溝通書已可在 Apple 手機免費下載。

