

柏之訊

(一份屬於柏金遜症患者、家屬及照顧者的刊物)



香港柏金遜症會

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下
電話：2337 2292
傳真：2337 2203
網址：www.hkpda.org
電郵：hkpda@netvigator.com

2021年2月號 第81期

編者的話 剛剛送走鼠年迎來牛年，編者祝賀大家牛年身壯力健、心想事成！2019年新型冠狀病毒斷斷續續地纏擾著香港與世界各地人民，已接近一年多了！至今仍然未知這場疫情，要到何時何日才會結束。

由於限聚令仍然實施，只見街上並沒太多的節日氣氛，加上經濟疲弱，似乎大家都沒心情去慶祝及迎接新的一年來臨！希望疫情盡快退去，早日回復往昔的繁華景象，大家可以又重過多姿多彩的生活了！

本期**焦點文章**，有小曼描述柏會如何於短短的3星期時間，籌辦一個長達10小時的馬拉松式『柏友才藝一叮』大比拼活動，過程當中需要解決的種種問題及困難，且看她娓娓道來！另外，於『柏友才藝一叮』大比拼活動中，獲得雙料獎項及獎品的柏友胡佩儀，寫出她對活動的評價，以及個人最大的感受。

主席陳燕邀請了司儀及主持界的名人陳芷菁女士，親臨橫頭磡復康會中心，以一位照顧者的身份與病友分享她的經驗。身為知名人士亦是一位柏病照顧者，在兩者之間她如何取得平衡呢？而另一位柏友潔華，亦於當天出席現場觀看，並代表柏會送贈她親手繪畫的國畫給陳芷菁女士，也分享了她的經歷。

柏友天地 - 口琴班導師程淑明先生，在新冠病毒疫情下，為了不讓同學琴藝生疏，基於停學不停課的原則下，在網上遙距繼續教授口琴技巧。請看他寫出個人的心聲。

一位不記名會友，記錄了她第一次的關顧探訪經歷，內容細膩及感動人心，你看後是否也有同感呢？

KK一篇用另類手法，去描述柏金遜症會是柏友的樂土，也是一處避難所，當中更引導柏友如何正確去面對柏金遜症病，看後令人有少許迷惘，但又不失鼓勵作用！值得我們反思！

今年萍萍獲邀請為復康會設計利是封，作義賣籌款用途。請細看她整個創作歷程及感想。

目錄

編者的話	1	柏金遜樂土 KK	10
焦點文章		愛的力量 張寶萍	11
實現一個與別不同的聖誕 Party 小曼	2-3	柏訊短傳	12
人生的第一次 胡佩儀	4	活動花絮	13
促成與陳芷菁的「柏」住傾 陳燕	5	活動預告	14
陳芷菁與柏友的線上分享會之我感 Corina Lee	6	捐款呼籲	15
柏友天地		地圖 / 會員入會申請表	16
新冠病毒疫情下的口琴班 程淑明	7		
我的第一次關顧 一會員	8-9		

編輯委員會：莊達成 鍾小曼 葉影霞 何偉玲

郵務小組：李潔華 陳嘉儀

『柏之訊』 需要您的支持

「柏之訊」是各位柏友的一個互動平台，是屬於大家的。立刻行動將您們的心聲；喜悅的、擔憂的、疑慮的，利用這個平台交流溝通！

本刊刊登之言論，純屬作者個人意見，並不代表本會立場。

「本刊登載之文章，本會保留最終使用權，版權所有，轉載須徵得本會同意」



實現一個與別不同的聖誕 Party

小曼

大膽嘗試 小心實踐

2020年11月30日(星期一)當日,完成『柏友』與『健康』群組的唱K活動後,幾位核心成員(莊生、Cherry、Amy和我)依舊和主席陳燕檢討當天的工作。主席突發奇想的問:「在zoom攞一個網上聖誕聯歡party可行嗎?」就這一句話,當晚我們就商討了活動的大致內容及模式。

第二天主席聯絡基金秘書處 Vincci,向她徵詢網上zoom聖誕聯歡party一事,並獲得基金的同意,並且答允一同合辦。日期定於24號的平安夜,節目名稱則為『柏友才藝一叮』大比拼!就這樣我們要將一件似乎是不可能的事情實現了!

由於距離活動日期只有三星期時間,一切工作安排刻不容緩。首先我們必須在12月10日前設計好宣傳單張,發放到各區群組給柏友們知道,好讓有興趣的柏友報名參加比賽。接著我們需擬定好活動內容、舉行的時間、比賽項目、司儀人選、表演嘉賓、邀請顧問的參與並致辭(拍攝視像)、禮物贊助、流程細節、比賽評審人選、還要克服電腦技術上等等問題.....所有的籌備工作有如排山倒海般的接踵而來!

除了準備工夫之外,另一方面令我們擔心的是做了這麼多準備工作,到時會否沒有足夠柏友參加比賽呢?又怕活動時間太長,柏友們的身體、精神負荷不來。最候,我們更怕找不到表演嘉賓及禮物贊助等等.....一切都是我們憂心但未能預計的事情!

將一切不可能 變成可能

12月11日晚,在各核心成員共同努力下,終於擬定好一個完整的初步活動流程,好讓在下星期與基金秘書處開首次正式會議時作為藍本。12號收到第一位.....第二位.....第三位柏友報名參加比賽,大家都非常興奮,同時亦得到兩位義工(Smile 及 Victor) 答允幫忙做司儀。一切都開始得異常順利,像是為我們打了一支強心針,令各人精神為之一振!對籌辦是次活動的信心無疑也增強了!

與Vincci開會後,一些基本技術上的問題亦得到解決,一個與時間競賽的馬拉松式的活動便開展了。餘下的就交給報名參加比賽的柏友,人數是否足夠?但報名情況卻慢慢停下來了,似乎不太理想!邀請的嘉賓亦未有回應,所有的細節安排似乎都停滯不前、不太明朗化,只能繼續等待.....

12月15日,與基金秘書處再次溝通後,大致上活動的一切內容已定,技術上問題亦都有了妥善的安排,現在一切準備就緒,就只等當天的來臨。





馬拉松式活動 正式開始

12月24日一個馬拉松式網上聖誕party正式開始！中午12點各工作人員都已經開Zoom準備好，好讓表演及比賽者預習一次，但由於參賽者及表演嘉賓的數量臨時激增起來，以至預先的安排有些少混亂，需要從新再整理。活動其間，少不免會有些少「蝦碌」的情況出現，但以第一次籌辦一個過百人的網上互動活動，縱然是有少許「蝦碌」亦應該算是正常及合理吧！我個人覺得已經是達到滿分了！

由於所有人進入zoom後都會被安置在一個「等候室」，等待工作人員確認後，表演或比賽的柏友，才可進入有功能的「視像房間」，而嘉賓亦一樣。基於人數眾多，其他觀眾則只能留在「等候室」觀賞節目，由於「等候室」的屏幕上見不到其他任何人，也不能發言，只有自己一人在欣賞節目，時間久了會覺得乏味及有些不知所措。因為若是太多人聚集在一起，難免會發出聲浪，騷擾現場比賽及表演嘉賓。雖然如此，但由於表演或比賽的柏友，不時要出入「等候室」與「視像房間」，過程中也遇到不少技術上的困難。經過各方的協作及努力，大部分的問題終於解決了，往後時間就要隨機應變了！

2點活動正式開始，先是陳燕主席致歡迎辭，然後由基金代表梁錦滔先生致賀辭，活動隨即揭開序幕。帶頭演出是柏會的柏之韻口琴隊，跟著便是一位接一位的比賽及表演者出場，他們各自施展混身解數，當日表演種類繁多，有唱歌、跳街舞、吹奏葫蘆絲、剪紙、畫畫、唱粵曲、拉二胡、踢毽子等等，令我們都目不暇給，想不到柏友們竟是如此多才多藝，實屬意外呢！

比賽活動中間還加插了幸運大抽獎，獎品豐富，數量多得基本上每位參加者都有中獎機會。總之皆大歡喜！

有驚無險 又到7點

當大家懷著興奮又忐忑的心情去運作整個活動時，不經不覺上半部已經來到尾聲了。完結前便是抽出超級大獎及公佈「柏友才藝一叮」大比拼得獎者。

登……登……登……登……柏友才藝比賽得獎者是柏友胡佩儀。她表演的項目是利用手機螢幕繪畫，贏得了大多數觀眾及評判的肯定，奪取了冠軍，雙亞軍分別是唱粵曲的梁少茵及跳街舞的張文俊。而季軍則是畫畫的張寶萍。更加令人驚喜的超級特別幸運大抽獎，由何樹良教授太太捐出的頸鍊，竟然由柏友才藝比賽冠軍得獎者胡佩儀獲得！真正是雙喜臨門！

稍事休息 再戰下半場

大家都知稱得上"馬拉松"當然是長時間的作戰啦！經過不多於15分鐘的休息時間，便踏入Party的下半部分時段，下半部以唱卡拉OK為主，並加插嘉賓表演各項才能。直到午夜12點前，依然還有數十位柏友在Zoom等候倒數。完成10秒倒數後，大家一起高歌迎接聖誕節來臨！長達10個鐘頭的馬拉松「柏友才藝一叮」大比拼，終於在一片歡樂聲中告一段落！

回顧過去這短短幾星期時間，要籌辦一個這麼大型的活動，除了要與時間競賽外，對我們來說科技的應用，亦是一項極具挑戰性的工作。慶幸大家能夠同心協力、排除萬難，再一次驗證了群策群力的柏友精神，感謝大家付出的時間和努力，基金秘書處的協助，以及義工們的幫忙，共同為柏會創造了另一次奇蹟！



人生的第一次

胡佩儀

從來沒有抽獎運的我，今次竟然在平安夜柏會聖誕節，才藝大比拼網上聯歡會抽中特別大獎，實在感到高興萬分。這個大獎是由多年來一直支持柏會的何樹良教授，其太太親手造的一條珍珠項鍊，別具意義。當知道中獎的興奮心情還未平伏下來，主席宣布我以「手機繪畫」參賽，獲得才藝大比拼的冠軍，實在意想不到，更加令我喜出望外。我參加這次活動，其實最希望可以推介用手機畫畫給柏友，希望大家都可以分享到繪畫的樂趣。

成為柏病病友已超過十年，因而開始了每天畫一幅畫的習慣。題材源自生活的點滴，例如看到容易被人忽略的事物、新聞事件、覺得美善的東西.....久而久之這個習慣不但成為我生活的動力，叫我學識欣賞天父的創造，更可忘掉疾病帶來的困擾。最初畫畫的時候因為手部不靈活，連調色都有困難，曾經感到很沮喪。後來發現手機軟件這個方法既省錢又可以隨時隨地畫，亦有自娛及治癒的效果，於是便開始了我每日繪畫的習慣。

箴言17:22 『喜樂的心乃是良藥，憂傷的靈使骨枯乾。』感謝天父的眷顧，至今我的病情尚算穩定，雖然每日都會有行動不便的時候，這十多年來都沒跌倒受傷，實在感恩。

獲獎後帶給我的第一個新嘗試，便是在網上開班教授柏友如何利用電話軟件繪畫圖畫。將我多年來自學的經驗與其他柏友分享！見到柏友們非常努力、認真的學習，基乎每天都有不同的創作驚喜給我，而且創意無限，實在令我感到樂趣無窮！（以下附加一些學員的作品）

參加柏會的活動後，最大的收穫是我認識到不少堅強和積極的柏友，大家互相學習及分享，使生活更加充實。大家記得要保持心情開朗，每天做一件令自己覺得愉悅、開心的事，活出精彩每一天.....大家一同加油！



張麗端



朱麗英



羅麗嫦



龍惠珍



Mary
2011 Spring



促成與陳芷菁的「柏」住傾

陳燕

香港復康會社區復康網絡 香港柏金遜症會 合辦

分享嘉賓：
名人照顧者陳芷菁女士
柏金遜症患者鍾小曼女士
香港復康會一級物理治療師/服務經理
顏貴輝先生

**「柏」住傾：
陳芷菁與柏友分享會**

線上直播 康程式 康程式

日期：2020年11月16日(星期一)
時間：下午2:30 - 4:00

籌備超過半年的陳芷菁與柏友分享會，終於順利完成。感謝芷菁對同路人的支持和關愛，在百忙中抽出時間與大家分享。多謝合辦單位復康會CRN柏金遜症病科的社工團隊、康程式工作人員技術上的支援，及安排線上直播。還有我的拍檔內務副主席小曼，3位致送自己作品給芷菁的柏友潔華、清蘭及J姐。

在facebook上閱讀陳芷菁寫的「我與兩老的日記」已有一段時間，記得芷菁在常霖法師的清談節目中講到，她除了要照顧患有柏金遜症的媽媽，同時還要照顧有腦退化的後父(她是這樣稱呼父親的)。她說：「不會用強調的方法與兩老溝通，這樣可避免了很多問題」。心想能否邀請芷菁到柏會與大家來一次互動分享，當晚就直接在Facebook聊天室留言給她！

5月中嘗試在聊天室留言給她，沒有想到一星期後收到芷菁的親自回覆，很親切，她先打招呼表示剛剛才看到留言。當時我很感動，作為一位名人工作繁忙，對一個不認識的人留言都會親自回覆。而且回覆得很詳細還問我，想她分享那方面的感受。我表示想她將如何用心照顧父母，注意平時生活的小節，包括對話方面的技巧，希望能將她的正能量帶給我們的柏友家庭。我還給了兩個提議，1) 用她照顧柏金遜症患者的身份，2) 可以帶媽媽來柏會參加迎新活動，作為分享嘉賓，芷菁表示不會在兩老面前分享，她不想讓兩老覺得他們是芷菁的負擔。

答應了邀請，還安排在7月頭。很開心能夠邀請到一位名人照顧者來與柏友互動，通知職員開始做準備工作。這時想到一個問題，芷菁不祇是一位藝人，還是知名人士，她來分享是否需要收費呢？鼓起勇氣再次在聊天室與她溝通，告訴她柏友會贈送自己親自畫的國畫來答謝她，誰知這個訊息寄出後，芷菁沒有再覆我。半個月後再直接問她這次分享是怎樣收費呢？這次她很快的回覆了，原來因工作繁忙沒有即時回覆我，她說叫我放心做公益活動她從來不會收費的。現在可以安心了，準備工作剛做好，因疫情關係只能通知個別照顧者到來參加。但在活動的前兩日政府因疫情又再收緊了限聚令，分享會不能預期進行。

三個月後芷菁再聯絡我，她想知道柏會是否還有意繼續進行我們未達成的願望，我們再次商議好日子，芷菁很支持用Facebook直播，還提議最好可以安排一位專業人士一起互動。很幸運這個提議得到復康會的支持，在不到兩個星期的時間，復康會CRN團隊就已經做好所有配套工作，大家都等待著分享會的進行。

可是在分享會前一日我發現自己喉嚨開始不舒服，雖然看了醫生有食藥，但還是不放心，即時通知CRN社工Gigi，感謝CRN的即時安排和小曼的配合，才能順利完成「柏」住傾這個分享會。

如是你錯過了這個分享會，不要緊，你隨時可以上復康會的Facebook 重溫當天的片段呢！

陳芷菁與柏友的線上分享會之我感

Corina Lee

究竟患上柏金遜症對日常生活會有甚麼影響呢？可以怎樣改善徵狀？要照顧柏金遜症患者有甚麼地方需要留意的？以上種種的疑問可以在香港柏金遜症會與（CRN）香港復康會合辦的「柏」住傾：陳芷菁與柏友的線上分享會裏面逐一得到答案。

這個訪問安排在2020年11月16日（星期一）下午2:30 - 4:00在香港復康會橫頭磡中心舉行，邀請了資深柏友-香港柏金遜症會主席陳燕女士，名人照顧者陳芷菁女士(以下簡稱芷菁)及香港復康會的物理治療師同大家「柏」住傾。分享怎樣積極與柏金遜症「同行」的心得，如何提升活動能力和介紹簡易家居運動。

原本當天安排了30位柏友出席分享會，但因疫情的限聚令關係，臨時取消了柏友與芷菁的會面，參加者只能透過在家用zoom觀看直播。

由於事前已安排了我、清蘭和J姐在分享會開始之前，代表柏金遜症會向芷菁致送紀念品，所以在當天下午兩時前，我們三人已全部抵達橫頭磡中心做準備。差不多二時正，就見到載着芷菁的車子停在中心門口，全身穿著黑色衣服的芷菁徐徐下車。雖然她戴著口罩，看不清她的面容，但露出一雙大眼睛卻充滿笑意，令人感到十分親切。

此次，原本接受訪問的陳燕主席因為身體抱恙，臨時改由內務副主席鍾小曼女士代替。

整個訪問連同介紹家居活動雖然只是短短的一個半小時，卻讓我感受到芷菁是一個很細心及有愛心的照顧者，她會站在照顧者的角度去看整件事，她很懂得怎樣令患者不抗拒她伸出援手來幫忙，令被照顧者很自然地就接受了她的協助。

芷菁是一個照顧者（她媽媽患有柏金遜症），她深深明白和體會到柏友的感受，特別是那些柏友在確診前，在職場或家庭崗位上以強者的身份自居，對這些強者而言，患病後要面對外界給予的奇異眼光，已令他們很不好受，當藥尾或未開藥時，還要依靠其他人的協助和照顧，才能完成一些看似簡單的事情，最令他們接受不來。芷菁會改用另外一個方式，在不知不覺間調整患者的生活，令患者並不擦覺家人（照顧者）是在遷就她，反過來覺得好像是自己幫了照顧者一把，心理上自然好受一點，對照顧者給予的協助會較容易接受。

參與這個分享會，令我深深體會到照顧者的可敬和難處，他們既要照顧病患者的日常生活，又要顧及他們心靈上的感受，要做好這份工並不是一件容易的事啊！

作為一個被照顧者，也要明白到照顧者對你的無條件付出，可能已經超越他應做的本份，你的不滿會對他們做成壓力，令照顧者身心疲累.....。各位柏友，由今天起，做一個「識做」的病患者，使你的照顧者每天都開開心心，視照顧你也是一件樂事，大家都向著這個目標進發吧！





新冠病毒疫情下的口琴班

受新冠病毒疫情影響，口琴班停課接近一年，原定於2020年5月29日在港鐵的公開演出，因疫情而被迫取消。記憶中，口琴隊上次在地鐵香港站藝術舞台表演，透過音樂傳揚愛的訊息，讓市民認識帕金森症病，得到很多在場人士掌聲的支持和鼓勵。今次表演告吹，大家都感到非常失望。

2019年12月柏之韻口琴隊計劃定期探訪東華三院羅王玉文護養院暨日間中心院友；1月20日進行了第一次探訪服務，合共有13位隊員參與。到達大圍院舍後，和住院的公公婆婆吹口琴和唱歌仔；由於部分院友行動不便，所以部分隊員要到房間內進行探訪活動。

去年六月，新冠疫情不但沒有減退，還發展至第二波及第三波，探訪被迫停止了；為了延續這項甚有意義的服務，我們以視像形式代替探訪，由黃迪生先生製作的一段片，內容包括問候、唱歌、口琴大合奏等，送到院舍裡播放與院友分享。

七月開始，第三波疫情來勢洶洶，各種活動都要取消，各行各業均受重創；直到十月，疫情漸趨放緩，學校分階段復課。受政府防疫措施影響，口琴班要繼續停課，但我們停課不停學，導師製作了一系列教材，以遙距形式授課，讓大家可以在家中學習。「聽歌學口琴」逢星期四或五上堂，不經不覺已是第18堂次了。

過去平安夜口琴隊到過中環、紅磡及大圍報佳音；去年平安夜，香港帕金森症會舉辦了一個大型網上活動—聖誕Zoomathon「柏友才藝一叮大比拚」，透過香港帕金森症基金在YouTube 全場直播，慶祝聖誕。柏之韻口琴隊亦參與演出，在高勁翀老師鋼琴伴奏下，帶領隊員送上多首聖誕名曲。從表演角度看，在Zoom 平台做大合奏，觀眾會聽得好辛苦，並不適宜；但從活動角度看，效果良好；表演能順利完成，實有賴小曼和阿Dig的幕後安排，高sir的帶領，車文或老師的指導，還有所有參與表演隊員的努力付出。

時光飛逝，口琴班自2014年4月在陳惠卿醫生提倡下開班，發展到今天已經接近七年了，由當初12位同學增加至現在接近30人，實在難能可貴。透過學習吹口琴而進入音樂世界，一方面可以抒發感情；另一方面，又可以練氣，操練面部、口腔、舌頭等肌肉，一舉多得。

第四波疫情仍然嚴峻，在新冠疫情下，大家要一起同心抗疫，共渡難關。2021年來臨了，祝願香港帕金森症會各位會友，在新的一年里健康快樂，生活幸福美滿！

程sir
2021年元旦





我的第一次關顧

一會員

關顧感想

在偶然的機會下，承蒙會長給我機會，加入了港島區關顧組。上了網上培訓班後，便膽粗粗懵查查地，陪同一位資深前輩柏會委員及另一位義工，開展了我破天荒第一次探訪任務。

第一次關顧探訪 - 目的是覆診前準備

門一打開，我吃了一驚，只見小明(假名)坐在輪椅上，她行動不便，說話困難。我驀然間覺得自己很幸運，對小明非常同情，希望將來的科技發展，讓重症的柏友，能夠像前科學家霍金(Stephen Hawkins)一樣，單靠轉動眼球便可通過智能電腦表達思維及人工聲帶說話，或近期的英國運動神經元(MND)病人摩根(Scott Morgan)，成功運用AI智慧輪椅，可以活動如常。

我們集中討論及寫下覆診時要向醫生報告的事項。小明利用我已經準備好有評分的問題紙，指出有關吃藥劑量、時間表和效應，運動和非運動等不同徵兆和症狀。但是用手指在字母卡上表達效果不太好，我們嘗試用其他方法，例如眨眼次數，移動嘴唇和看手機圖像等協助她表達感受，反而更容易。接著在我們的鼓勵及激漲法下，小明嘗試使用普拉提帶和網球進行簡單的手部訓練。為了獎勵其努力，每次都會給予小禮物。當小明情緒激動和不開心時，我們便盡快改變話題並安慰她。最後，為免錯誤或遺漏，我們再次審查覆診筆記的詳細內容。

接著奇蹟和驚喜出現了，工人抱起及抓緊小明的腰部，小明開始移動身體，她竟然一步步緩慢地向前踏步。在我們的歡呼中，小明成功地在屋中步行了兩圈。看到她有這樣的進步，我們實在興奮不已。除了對工人表示感謝外，我們同意諮詢醫生以評估工作環境和家居安全，好令柏友和照顧者一起可以改善生活質素。當我們離開時，小明變得情緒化和不停流淚，我們只能好言相勸，並承諾再次探訪。

第二次關顧探訪 - 目的是致電親友

在探訪之前，已經收集了所有問題的相關資料以供參考。我們按照小明的指示致電與親戚交談，向對方詳細解釋所有細節，有關機構和申請程序等；然後詢問雙方還有什麼問題？並對他們的關注及問題，嘗試提出解決的可行方法。最後強調，這一切完全有待他們根據自己的情況，進行評估和選擇，建議他們重新思考，無須著急，並慢慢仔細考慮之後才作決定。

然後是學習及手腦鍛鍊的時間。小明喜歡我讀的故事，對玩迷宮遊戲和砌拼圖亦非常感興趣，我們也以獎品作為鼓勵。離別時小明像上次一樣傷心不捨。我們答應會再來，但小明要答應嘗試定立目標，繼續鍛鍊身體，下次要表現得更好，才有獎品呢！

感悟及啟發

這兩次探訪，促使我在理性和感性兩方面作出思考。根據心理學家馬斯洛(Maslow)的需求層次理論，人類身心發展是始自生理需求，進而安全保障，尋求愛與歸屬，得到尊重與認可，達致自我實現與自我超越。但對柏友而言，得了柏病，除了身體上的問題和局限，可能心理上會面對庫伯勒-羅絲的悲傷模型五個階段(Kubler-Ross)，經歷五種情緒：拒絕，憤怒，討價還價，沮喪和接受，但有些柏友卻未能釋懷，仍停留在不同階段的痛苦中。如果能夠協助他們擺脫這種思維束縛，走出心理桎梏，柏友便能重過新生活，並努力實現自我；從這個角度來看，關愛探訪可能是邁出的第一步。

然而我們不是醫生等專業人士或輔導員，因此無法提供專業的醫學意見。與此同時，我們也是患者，自己也需要受到照顧，因此我認為最好的選擇是充當聆聽者，耐心地傾聽，並在復康路上成為互相分享的同行者。不過，我們對當事人可作出同情和理解。但另一方面，我們最好保持輕鬆隨意的心情，積極開放的態度。避免過度投入，以免作出單方面的判斷，應保持中立持平，靈活運用同理心；這也許是共同分享和自我提升的藝術。

關顧技巧

在過程中我也學到了一些探訪的技巧和方法，例如：

1. 為了提供協助並解決實際的問題，事前需要準備相關的資料，例如如何獲得支援服務，與社福機構聯繫的方法，申請服務的程序，如何跟進等等。
2. 由於探訪時間有限，要專注探訪目的和集中於關鍵事項，因為可能會被當事人分心及離題。而其他時間則可輕鬆對話與交流，或隨意表達無關的話題。
3. 探訪前，準備表格以便於討論；探訪後，也需要準備筆記和摘要。
4. 如果當事人情緒激動，嘗試轉移其注意力或改變討論的題目。
5. 不要打擾並讓當事人完成他想表達的內容，然後在不作任何判斷和評論的情況下分享個人經驗。
6. 探訪也是一個賦權過程，通過給予信心和掌握信息，使當事人能夠作出選擇，管理自己的復康路程和規劃未來。
7. 鼓勵當事人要積極開放，並參加社交活動。
8. 離開時，不要隨便承諾一些未能預知及不切實際的希望給予病者，最好設定可實現的目標，鼓勵他取得更大的進步。
9. 謹慎處理隱私和尊重個人資料，特別是涉及個人和家事問題。



在疫情期間，有些柏友不得不宅在家裡，無法進行社交和戶外活動，因此可能會增加他們的情緒不安。如果能夠打個電話問好，或發個短訊，讓他們知道自己並沒有被世界所遺忘，仍然有人記掛和關心，這會減輕壓力，並鼓勵他們振作起來。在這方面，柏會最近已率先走入數碼化時代，提供了許多有趣的網上節目，如手機每日一主題活動，以擴大會員的網上遠程參與範圍，深受會員歡迎。

感受和總結

這兩次探訪雖然行程匆忙，但使我獲益良多，感受深刻；探訪讓我明白到治療柏病，最好是通過身心靈三方面結合的理念，用以人為本及個別化的方法去實行。在過程中，關顧探訪的目的，是希望通過經驗分享和對同路人的關懷，鼓勵柏友們，擺脫心理陰影和身體限制，規劃自己的康復之路，改善生活質量，多參與活動，重回積極人生。在這方面，非常感謝香港帕金森症會，這個自助的病人組織，致力為柏友提供關顧服務和許多不同的活動。

以上只是基於我個人的經驗得出的觀點，我仍然在摸索及向深資的前輩及專家學習中。讓我們大家一起以正能量，互相支持及鼓勵。



柏金遜樂土

KK

這塊樂土，並非在地球上迷失的神秘國度裡，而是在繁華大都會的香港某一隅上。

這裡的人，來自不同階層，不同職業，不同年紀，不分性別。但都巧合地面對著人生中巨大的挑戰，同樣遇到在生活上大同小異的難題，並且有著相同的心愿和理想。對這樂土愛恨交織，欲捨難棄。

當你首次踏足這塊土地時，眼前景象可能使你吃驚，你會見到有些人有著以下一種或多種情況。手、足不停顫抖，表情木納，身體僵硬，動作緩慢，起步困難，走路時上身向前傾，步伐沈重，甚至不斷地流著口水。到這個時候，你可能已經會不自覺地想到自己的將來。

但你不要驚慌，這些都是將來可能要面對的，所以讓你在學會堅強之前，必須首先要懂得面對自己的脆弱。

這裡，大家都心同感受，身繫感覺，無論你有幾許辛酸，幾多苦楚，多少委屈，你都可以盡情傾訴，甚至哭訴，而且都會得到認同，了解，關懷，因為我們都是同一族群。

這裡，會有一些課程，教你如何面對困難，改變負面思想，讓你積極面對人生。又有醫護專業人員講解，讓你了解病情，及吃藥的最佳方法。

這裡每年有多次活動，這些活動會擴闊你日漸收窄的活動空間，舒緩逐漸緊張的情緒，調節你忐忑不安的心情，伸展已漸漸收縮的筋骨。

祇要用心觀察，不難發現這裡充斥著每天都與厄運的對抗，默默承受持續的不適與難受。就算走路不穩，跌倒了，皮破血流，爬起來，繼續勇往直前。用顫抖、僵硬、緩慢的肢體去克服每天生活上的困難，披荊斬棘，挑戰命運的人和事。

這些人和事，有時雖然只是一句說話，一點表現，一些經歷，但裡面往往包含著不少生活上的智慧，只要懂得欣賞，識得細味，並且融入個人的體驗，活化成生活上的一部份，這樣今後在人生岔路上的取向可能會不一樣。

有一天，要告別這樂土，這裡每張笑臉，每滴淚水，都會成為印象上的刻痕，甚至是生命的一部份。

*註：文章節錄自柏之訊第46期



愛的力量

張寶萍

新冠肺炎疫情肆虐全球，而且越來越嚴峻，確診病患者激增，政府嚴格執行社交距離和限聚令，公眾地方，乘搭交通工具者，一律要戴上口罩，但想達到「清零」，不知要等到何時何日呢？大家都要注意做足防疫工夫，保持營養均衡。勤做運動，確保身體健康。

受疫情影响之下，柏會一切活動全取消了。我們正常的社交活動最受影响，柏友是長期病患者，亦是高危一族，為保安全，柏友宜留在家中，也減少出外用膳。各大機構和一些慈善團體，每年的慈善籌款活動都停辦了。但他們仍需運作，維持服務，多辛苦啊！

香港復康會於2020年，首創慈善義賣賀年利是封及揮春計劃，作慈善籌款用途，今年邀請我義助為其設計慈善利是封，除了我之外，還有其他病科的病友，亦獲邀請參與設計，我不懂設計，也無經驗，我先是婉拒了。但後來考慮到今次義務相助，是一項善行，最終我答應了，共襄善舉！

設計利是封要在2020年11月中交與香港復康會，安排印制和包裝。並預算在2021年1月初推出義賣。由於時間所限，我不停思索，尋求靈感。市面上已有很多不同類型的利是封，一般採用電腦技術或拼圖。中國人過農曆新年，最重要寓意吉祥，喜氣洋洋的氣氛。終於我決定以「花開富貴」和「年年有餘」為設計主題。但如何將「花開富貴」和「年年有餘」設計別具風格呢！我左思右量，決定用自己手繪的國畫，配以電腦技巧，完成了其中一款以萬紫千紅的牡丹花為「花開富貴」的作品，另外一款則以八條活潑可愛的小金魚作為「年年有餘」的設計，我用了很多心血和精神參與此次慈善活動。

今次義賣的利是封一套有八個，但只有四款，另外尚有四款不同的揮春（利是封是由殘疾及長期病患者設計）。由我（萍萍）設計的利是封有兩款，全以紅色吉慶顏色為主，就是「花開富貴」和「年年有餘」，至於其他「雀」和「福字」的利是封，是由另一組病科者設計，設計各有特色，希望獲得你們的歡迎。

我參加此次義務設計利是封，要多謝香港復康會給我機會，和復康會設計部互相交換意見，彼此尊重，加以愛心力量的推動，才能順利完成，更要多謝你們對我的支持和鼓勵，深表謝意，送上我的祝福，祝願你們牛年行好運，身體健健康康。





會員動向

截至2021年1月31日，本會患者會員1010人，其中26人於2020年10月至2021年1月加入及獲分配至下列各區，歡迎各位積極參與所屬分區活動，並請各區會員與他們多作交流。此外，期間亦得悉下列柏友已經過身，敬請各區會友垂注。

分區	新入會柏友	身故柏友
港島	馮鳳儀、Cheung Yuk Ming、 Fong Bernard Bun Ngok、 孔黎惠卿、江偉雄	梁偉生、何長虹
東九	林耀成、陸桂珍、陳義勝、伍寶珍、 梁瑞薇	應家旺、陳曉農
將軍澳	崔嘉樂、錢鏡煒	周德導、盧鳳儀
西九	鄭金唐、陳藝嬋、盧鳳儀(Helena)、 林秀峰、龍惠珍、朱紹昌	黃錦源、陳英明、林金有
新界東	羅偉強	楊保昌、馮偉文
新界西	陳志聰、何仲偉、何有威、周仲年、 趙志光、葉財明、余冠漢	鄧啤

柏會的關顧計劃

關顧義工服務是柏會長遠及固定的項目，也是自助組職不可或缺的核心服務。自計劃開始以來從未間斷過，於是藉著今次招募新關顧義工而重新整理，也重整關顧義工的服務模式，以便使服務更趨完善。並於2020年12月12日舉辦了一個網上關顧義工簡介會，對新加入的義工介紹我們的關顧計劃，並講解義工守則與及我們的方向、未來的發展。簡介會是由剛完成復康會培訓課程的黃苑興女士主持首次的實習講座呢！當天出席的義工有35位，多謝各位的參與和支持關顧義工服務。

DBS 術前、術後分享會

2021年1月23日(星期六)，柏會用zoom在網上舉辦了一次DBS術前、術後柏友分享會，參與的柏友超過30多人，而當中已完成DBS手術者亦佔了9位。大家都積極地分享手術前、後的經歷和心得，而準備做DBS的柏友亦爭取機會提問有關手術的過程及疑問？短短兩小時內大家坦誠地互相鼓勵及支持，充分表現出柏友間的自助互助的精神！



活動花絮

2021愛心復康券及派發小禮品予柏友



Zoom運動好介紹 - 踢毽



接收前會友吳嘉莉之遺產捐贈支票



活動預告

香港柏金遜症會

(2021年4月至5月份)

◆ 受新冠肺炎疫情影響，以下本會舉行之活動日子及時間均為待定，實質舉行日子，請留意各分區聯絡人之通知，敬請留意。◆

香港區活動 (編號01)

康山中心：香港鯪魚涌英皇道康山花園第六座地下

活動	日期	時間	地點
香港區月會*	10/4、8/5	下午2:30-4:30	康山中心
香港區趣味小曲	逢星期二	下午2:00-4:00	
香港區運動組	逢星期一	上午11:00-1:00	港島東體育館
「三心兩意一動」小組月會	24/4、29/5	下午1:30-5:30	康山中心

九龍東區活動 (編號02)

橫頭磡中心：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

活動	日期	時間	地點
九龍東月會	4/3、8/5	下午2:30-4:30	橫頭磡中心
九龍東運動組	逢星期二	上午9:30-11:00	
青柏組	24/4、29/5	上午11:00-12:30	

九龍西區活動 (編號03)

李鄭屋中心：九龍深水埗李鄭屋邨孝廉樓地下

活動	日期	時間	地點
九龍西月會	17/4、22/5	下午2:30-4:30	李鄭屋中心
九龍西運動小組	逢星期四	上午9:30-11:00	

新界東區活動 (編號04)

禾輦中心：新界沙田禾輦邨禾輦商場平台R9-R12室

活動	日期	時間	地點
新界東月會	17/4、15/5	下午2:30-4:30	禾輦中心
新界東太極互助小組	逢星期四	下午2:00-4:00	圓洲角體育館

新界西區活動 (編號05)

大興中心：新界屯門大興邨興昌樓地下

活動	日期	時間	地點
新界西月會	9/4、7/5	下午1:30-5:30	大興中心
新界西運動組	逢星期二	下午2:00-4:00	大興體育館

將軍澳區活動 (編號07)

將軍澳醫院：日間醫療大樓1樓健康資源中心活動室

活動	日期	時間	地點
將軍澳月會	10/4、18/5	下午2:30-4:30	將軍澳醫院 日間醫療大樓1樓 健康資源中心活動室
將軍澳運動組	逢星期五	下午2:00-4:00	

註：以上分區活動可致電2337-2292 或各區聯絡人查詢。第一次參加者請致電報名，否則如有更改恕未能通知。
另外，有*號之活動可協助安排復康巴士。

全會活動

活動	日期	時間	地點
非一般義工剪髮練習班 (義剪日)	20/4、18/5	下午2:00-5:00	橫頭磡中心
	13/4、4/5	下午2:00-5:00	禾輦中心
樂韻健身心班	12/4、26/4、3/5、17/5	下午2:00-5:00	橫頭磡中心

註：「非一般義工剪髮練習班」- 歡迎會員到來參與！為了保持公眾衛生，請各位參與剪髮的人士，到來前請先洗頭。
如有問題可致電 2337 2292 與職員聯絡有關報名事宜。



捐款呼籲

本會於一九九八年正式註冊成為非牟利慈善團體。並於二零一零年正式成立為**香港柏金遜症會有限公司**。經費完全依賴會員會費及外界捐助。

現時會務支出方面，除了出版會刊「**柏之訊**」之印刷費及郵費外，為了令一些行動有困難的會員可出席每月的聚會，需要安排復康巴士接載，這些支出對本會的財政構成負擔。

現呼籲各位會員及善長仁翁捐助本會經費，令本會發展更多更廣泛的工作。

捐款方法：

1. 將捐款回條聯同支票寄交本會，地址為九龍橫頭磡邨宏禮樓地下，支票抬頭請寫「**香港柏金遜症會**」
2. 將捐款存入本會恒生銀行戶口(戶口號碼：357-544402-883)，將入數紙聯同捐款回條寄回本會，地址為九龍橫頭磡邨宏禮樓地下。

本會將會寄回收據(凡捐款100元或以上，可向稅務局申請扣減稅款)。

捐款回條



捐款人姓名： _____ 聯絡電話： _____

地址： _____

捐款數額： _____

我們需要你的援手

隨著會員數目的增加，會務日益繁重，會務多依靠一群熱心的會員，再加上香港復康會社區復康網絡及各會務顧問的支援。

為了維持會務的發展，促進會員的自助及互助，實有需要更多會員加入本會義工的行列，分擔本會的工作，其中包括：

- ◆ 編輯「**柏之訊**」會刊
- ◆ 協助籌備每月之聚會
- ◆ 策劃康樂活動
- ◆ 策劃講座，促進會員對柏金遜症及治療資訊的認識
- ◆ 探訪會員，為一些情緒低落之會員打氣

如你願意付出少少時間，加入我們的行列，參與上述其中一項或多項工作，請你致電 **2337 2292** 與本會聯絡。

捐款鳴謝

香港柏金遜症會 2020年9月至2021年2月 捐款芳名

10 Sep 20	Top Ease Asia	7,000	4 Dec 20	李淑芳	1,000
	Investment Limited		4 Dec 20	Choi Kuk Fun	500
10 Sep 20	Makoto Hayashibara	5,000	4 Dec 20	余漢屏	500
4 Nov 20	無名氏	1,000	18 Dec 20	李紫琼	500
5 Nov 20	鄭玉珍、鄭玉蓮	2,500	18 Dec 20	Daraki Holding	2,000
5 Nov 20	Mr. Choi Man Hei	500		Limited	
19 Nov 20	王金湯	200	21 Dec 20	Chan Kwok Wah	1,500
2 Dec 20	林秀峰	100	20 Jan 21	黃智誠	1,000
3 Dec 20	郭慧儀	500	21 Jan 21	郭觀輝	1,000
4 Dec 20	懸慧瑜	500	3 Feb 21	朱秀貞	50
4 Dec 20	羅煥佳、葉碧嫻	1,000	9 Feb 21	劉偉光	3,000
4 Dec 20	鄧耀英、吳添、吳偉兒	500	9 Feb 21	羅靜珍	2,000

31,850

柏之訊及年報發行計劃 2021

22 Feb 2021 周問心堂基金有限公司 101,500

101,500



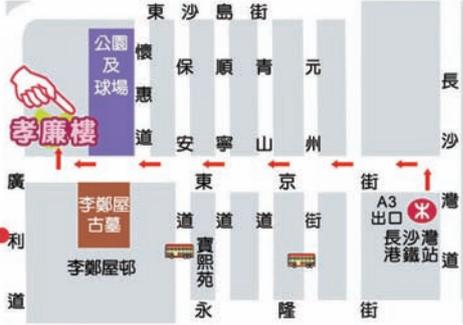
本會分區活動於以下「香港復康會『社區復康網絡』」中心舉行，敬請留意。

康山中心



香港鯉魚涌英皇道1120號康山花園第六座地下
電話: 2549-7744 傳真: 2549-5727
電郵: crnhk@rehab society.org.hk

李鄭屋中心



九龍深水埗李鄭屋邨孝廉樓地下
電話: 2361-2838 傳真: 2748-0892
電郵: crnlcu@rehab society.org.hk

橫頭磡中心



九龍黃大仙橫頭磡邨宏禮樓地下
電話: 2794-3010 傳真: 2338-4820
電郵: crnwth@rehab society.org.hk

禾輦中心



新界沙田禾輦邨禾輦商場平台R9-R12室
電話: 2636-0666 傳真: 2144-6660
電郵: crnwcc@rehab society.org.hk

大興中心



新界屯門大興邨興昌樓26-33號地下
電話: 2775-4414 傳真: 2775-3979
電郵: crnth@rehab society.org.hk

將軍澳醫院(將軍澳分區活動中心)



將軍澳坑口寶寧里2號(港鐵坑口站B出口)將軍澳醫院日間醫療大樓健康資源中心一樓活動室
查詢電話: 2337-2292

印刷品

會員入會申請表

申請人姓名: _____ (中) _____ (英)
 患者 家屬/照顧者 (患者姓名: _____), 關係 _____
 出生日期: _____ 年 _____ 月 _____ 日 性別: _____
 身份証號碼: _____ xxx (x) 患者確診年份: _____
 覆診醫院: _____
 住址: _____
 住宅電話: _____ 手提電話: _____
 本人 願意 不願意 加入WhatsApp群組作活動通訊。
 電郵地址: _____
 緊急聯絡人: _____ 關係: _____ 電話: _____

會員類別及會費:
 正式會員: 柏金遜症患者及直系家屬 (每年伍拾元正)
 附屬會員: 柏金遜症患者的非直系家屬或家庭傭工 (每年伍拾元正)
 永久會員: 願意繳交永久會員會費的正式會員 (三佰元正)
 綜援會員: 持有效綜援證明的正式會員 (每年壹元正)
 會籍有效期: 每年1月1日至12月31日
 凡於每年10月1日或以後入會, 會籍有效期至翌年12月31日。

個人資料收集及使用聲明

付款方法:
 1. 支票: 抬頭「香港柏金遜症會」連同入會表寄回本會。
 2. 存款: 存入恒生銀行戶口357-544402-883, 入數紙連同入會表寄回本會。
 3. 現金: 連同入會表交給分區負責人或親臨本會。
 申請人簽署: _____ 日期: _____
 註1: 為保護個人私隱權, 各會員的資料只用於本會會務及活動用途。如有需要, 本會會要求申請人提供醫生病歷證明。
 註2: 本人 同意/不同意 香港柏金遜症會收集及使用以上資料, 轉介香港復康會社區復康網絡, 方便接收復康會資訊。

捐款戶口: 香港柏金遜症會
恒生銀行戶口: 357-544402-883

【會方填寫】

批核日期: _____ 會員編號: _____