

## 十二、期待與禁錮的靈魂溝通

運動神經元疾病患者，隨著病程變化逐漸地喪失四肢的動作能力。以上肢（雙手）而言，比如抓癢、抽取一張衛生紙、揉眼睛、握筆寫字、拿筷子端碗、穿脫衣服、上廁所，及至用鑰匙關門..等動作的能力都可能隨時困難，是「舉步惟艱」也是「動彈不得」！間而一一喪失。

下肢（雙腳）更不必詳述，走路跌跤、無法站立，最後甚至稍稍舉起都有困難。是「舉步惟艱」也是「動彈不得」！



說話的能力也是因為喉嚨的肌肉萎縮而失聲，舌頭萎縮而無法吞嚥。所以，我們很容易發現末期的患者唾液老往外流，不時地擦拭或乾脆掛上一只塑膠袋承接止不住的口水。



以上這些平日我們賴以與他人溝通的管道（說話、寫字、動作（肢體語言）），末期的漸凍人都逐一被剝奪了。難怪病友的家屬曾寫過「...有口不能言、有腳不能走...」的傷感詞句。



而這些漸凍人偏偏是耳聰目明，所有的感覺功能都存在，那怕是一隻蚊子嗡嗡地打轉，都會令漸凍人心生恐懼，因為被叮咬了無法呼救，只能眼睜睜地被可惡的小動物欺侮了。



## 一代閃亮紅星 - 何玲玲的難言之痛



曾經是正聲廣播電台歌唱大賽冠軍的名歌星，何玲玲在五年前初得此病時，剛開始只是跳韻律舞時發現兩支小指無法伸直，原本以為是睡覺時姿勢不良造成，接著變成大舌頭，話都說不清楚，到醫院看了兩三個月，病情也沒有好轉，最後才由榮總確認是運動神經元疾病。

這個打擊對於極度愛美的她，只產生了一個念頭，就是 - 死。三年前，她在公開場合，靠著微弱模糊的聲音道出她的心聲，希望立法院通過安樂死條例，讓她沒有痛苦的離開世間。安樂死當然不可能，她自殺了兩次，然而運動神經元病患是連自殺的力氣都沒有的，其中有一次，她將安眠藥溶解在汽水裡，再用吸管吸，被朋友發現及早搶救，撿回一條命。



最後協會出面請求台北市政府社會局協助，將何玲玲安置在養護機構，但與外界溝通充滿困難，若有科技輔具的幫助，改善生活品質，相信她也不至於要求安樂死，昔日紅遍東南亞的歌星，如今罹患運動神經元疾病，身軀日漸萎縮，令人不勝唏噓。

### 國內漸凍人的溝通方式

隨著各種動作功能的喪失，聰明的家屬無不竭盡所能發明出針對眼前的狀況而設計的，與漸凍人相互熟悉好用的溝通方法。

有一位老太太臥床了，腳還有力氣舉起，家屬便綁一只鈴噹，方便老太太召喚。像這樣利用可動部位裝設叫人鈴的手法種類繁多，手指可以稍微動作，便在床頭可及處按上電鈴或特殊 call 機，甚至利用電話機、擴音器..都是最簡便的方法。不過這只是引起注意，讓照顧者及時到床邊來而已。

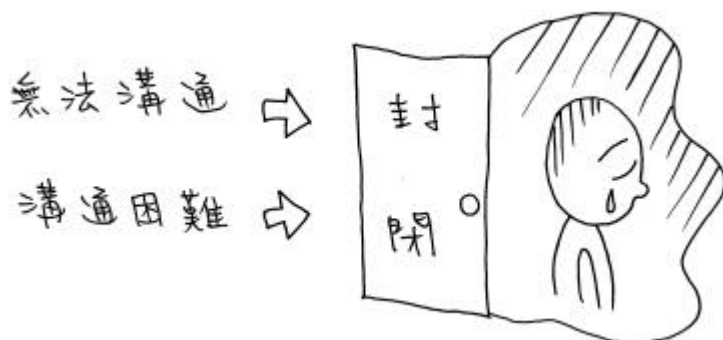


為應付生活所需，末期病友的家屬有人將日常生活可能發生的種種動作分類，寫成大字報。比如：依身體部位或食、衣、住，讓病友以眨眼、點頭、搖頭的方式示意。

有位南部的病友不能言語，臥床了，家屬觀察該病友僅剩的動作功能，也設計出一些信號。例如：右腳跟點一下代表“眼睛”、點二下“鼻子”、點三下“耳朵”、點四下“嘴巴”；屁股抬高=背部要搖高 30 度，雙膝外傾=脖子不舒服，雙膝往內=謝謝或你好，雙膝往左=枕頭，抬右腳=上大號，抬左腳=上小號..等都各具巧思。



然而，這些其實是封閉式的，談不上“溝通”，所以多位病友與家屬是利用ㄅ、ㄆ、ㄇ字版以拼音，病友用眨眼一下、二下或右看、左看的方式溝通。這是得下功夫的，得有無比的愛心、耐性與默契，不是每一個照顧者都能快速學習得熟練，溝通上也會因著使用者的主觀而失真。我們有位病友是資深記者、學養豐富，有一次拼「尸、ㄉ、ㄣ、ㄣ、ㄣ」，因為沒有四聲，看護回應「要吃“士林炸雞”啊？不用到士林買，附近就有」，搞了半天才發現他說的是一篇文章名為「拾零札記」，真是雞同鴨講、大鬧笑話。



這種日常的挫折，往往澆息病人的溝通勇氣，因為不方便，久了可

能會自我封閉，甚至懶得“說”、自我放棄，所以有效的科技輔具仍是最期盼的。



### 國外漸凍人的溝通方式

2000 年「國際運動神經元疾病病友大會」在丹麥、歐虎司召開，2001 年的大會在美國、舊金山召開。兩次的出席經驗，我們見識了先進國家的科技輔具，在溝通方面的輔具研發，真是具有人性。

類似林宸生教授發明的「瞳位追蹤器」之眼控系統以及頭控系統的構想都有人在使用，不過由於西方的語言文字是為字母拼音較我們更易於掌控，用電腦直接上網也大有人在。

「國際病友大會」讓我們見識了先進國家的科技輔具

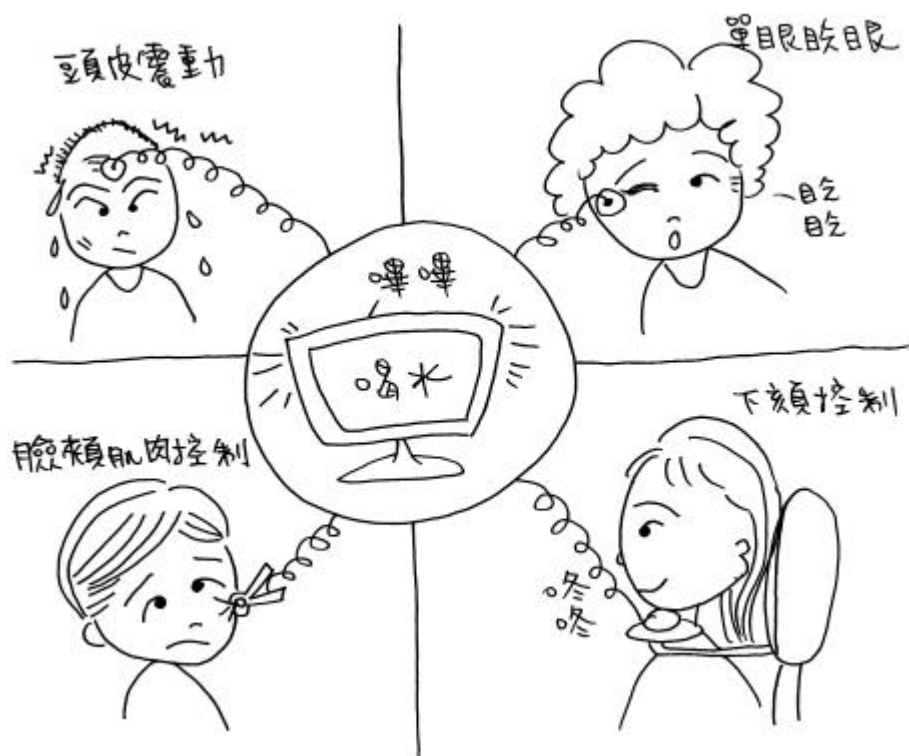


我們要努力向國外先進國家看齊

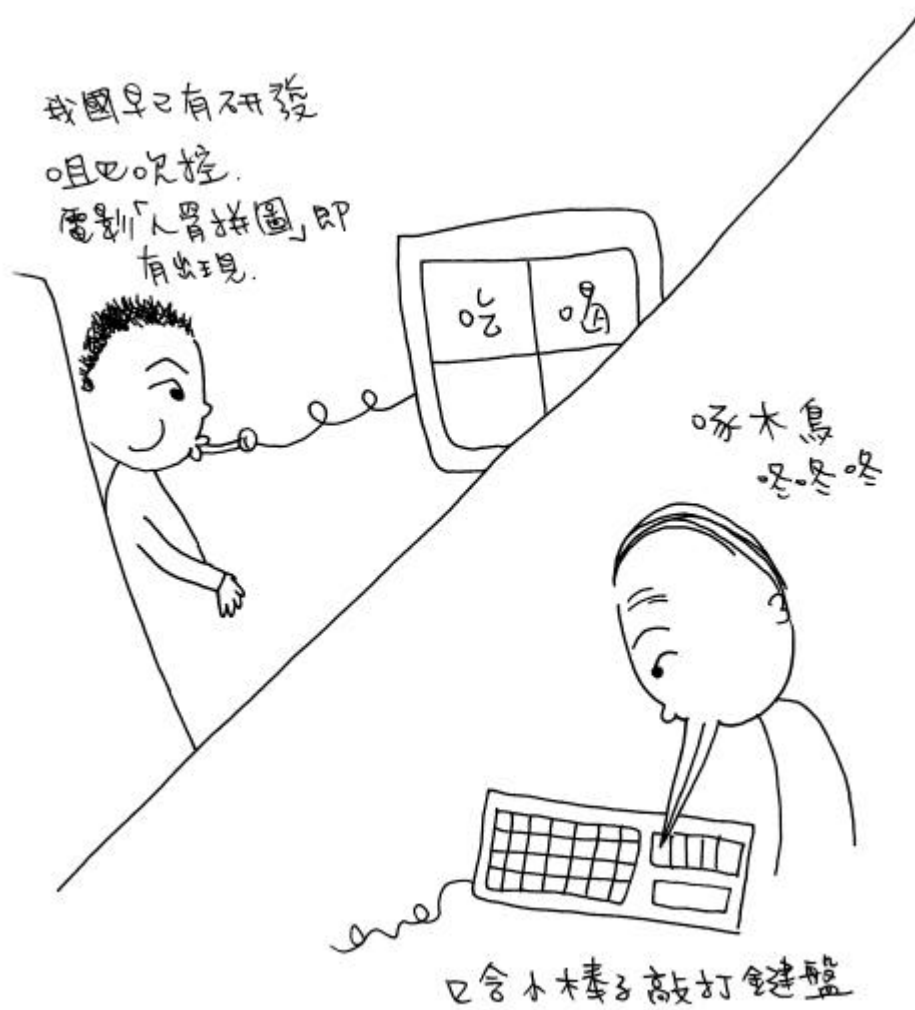


國外針對個案評估，開發不同介面，協助使用者



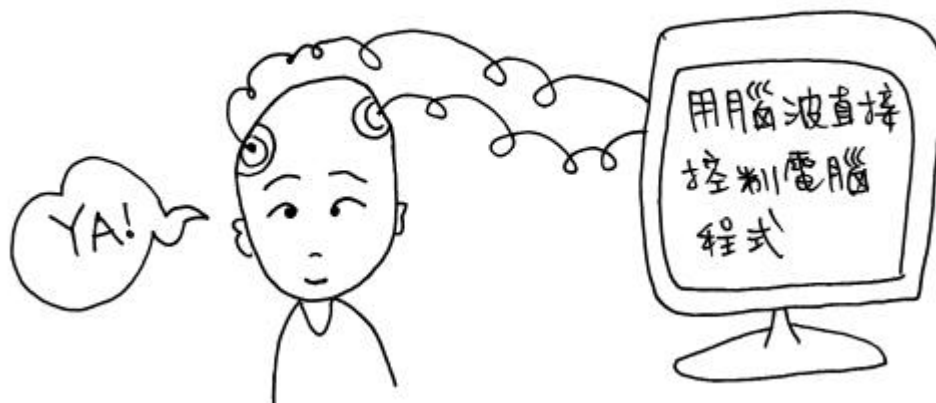


國外的科技、復健、職能治療人員形成的團隊陣容堅實，大多針對個案，評估其所剩的功能為何，而開發不同介面，協助使用者以最省力、靈敏、便捷的方式操作。例如：頭皮震動（揚眉的動作）、單眼眨眼（不是追瞳）或臉頰肌肉、下額等，借用頭、臉部尚可以活動自主的肌肉控制，達到操作電腦轉換成文字、聲音。當然，利用嘴巴吹控或口含小棒子的點選、敲打鍵盤，我們台灣也早已研發，脊髓損傷的朋友多人已使用經年。



不過，對於逐漸喪失所有運動神經動作功能的漸凍人，當然是以追瞳器寄望最深，甚至利用腦波來操控電腦程式的「傳念神經外科學」Translational Neurosurgery 都是我們最最殷切期盼的頂尖科技。然而，這似乎有待神經醫學專家與電腦工程專家的持續研究，非短時間能看見的。所以，追瞳器恐怕仍是目前漸凍人的最大倚賴。

殷切期盼可利用腦波



### 日本的先進經驗

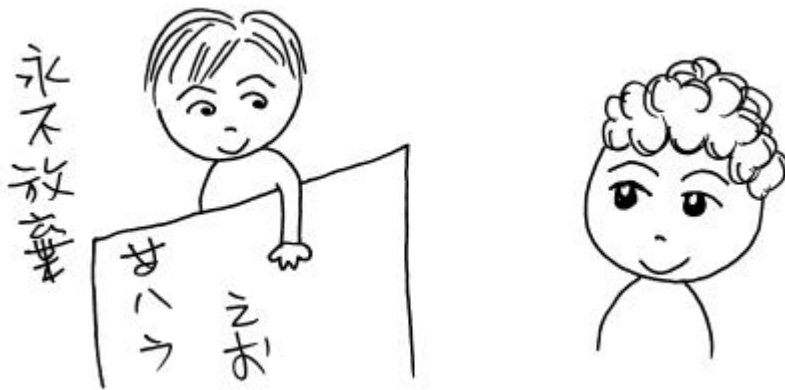
去年日本 ALS（運動神經元疾病）病友協會一行十二人，包括二名看護、協會的工作人員、病友家屬、護士、社工員、志工、翻譯等，陪伴著一位全身癱瘓、插著鼻胃管和呼吸管的女士，乘坐輕巧的電動躺椅、躺椅下放著必備的充電設備、椅背上懸掛著如手提電腦大小的呼吸器，配備輕巧的抽痰機，翩然來到台灣，她就是患病十六年的——橋本操女士。

短短的三天，橋本操女士參觀了故宮。也拜訪了本地的病友，藉助於看護以五十音拼字，橋本女士眨眼選字，他們相談甚歡。更在座談會中分享日本經驗，和與會者對話；並展示特製的電腦文書處理器，熟練的操作，以她略可移動的右腳中指輕輕撥動指示器選字，緩慢的打出一封信，向大家問好。從早上九點出門，到晚上八點回到下榻的飯店，毫無倦容。對於國內的漸凍人而言，這是多麼不可思議的事！



在外活動一天，  
得到良好的照顧，  
毫無倦容。

橋本操女士，這位日本的漸凍人，十五年前發病，使用呼吸器八年，全身癱瘓，只剩下眼睛會眨，但她非常努力，鼓勵病友「永不放棄」。此次來台，即是特地帶來她的經驗，希望鼓勵台灣的病友，勇敢的走出去。



橋本女士是需要廿四小時照護的漸凍人，白天由一位職業看護陪伴，下午五點至隔天早上十點由十位社工學院的學生輪流陪伴，她訓練他們和她溝通以及使她舒適些，她也是全日本唯一不需要家屬照顧的 ALS 患者。

二位學生幫忙翻身，  
三人都輕鬆。



看護費用由三個當地政府所提供的資助系統支付，此外，她還有每月十五萬日圓（約一千五百美元）的社會福利金。家訪護士則由兩種社福機構免費提供，她一周有廿二小時的護士照顧；周六則另外雇用一位私人護士。

物理治療師每月來一次，整脊師一周來幫她按摩三次，而家庭醫師每周來看她一次，另外，為她做氣切的帝京大學附屬醫院的一位麻醉及醫學工程專家，則每兩個月來一次。日本的經驗給國內的漸凍人非常大的鼓舞。



## 逢甲研發團隊

民國八十七年春末，有關逢甲大學自動控制系研究所林宸生教授發明追瞳器的新聞報導刊出，漸凍人協會的顧問醫師高克培主任，就一直催促著協會工作者要趕快接洽林教授。這個同時，我們的第一位試用者，中區的病友已經迫不及待地聯絡林教授，熱心的逢甲研發團隊歡迎病友（當時並不清楚詢問者身份）來試。接著，工作人員拜訪逢甲大學自動控制系，而經由拜訪、說明，逢甲研發團隊才認識漸凍人，知道原來有一群這樣的病友，迫切地需要科技輔具，來幫助他們解開末期溝通的困難。

林教授與他的研究生們閱讀了漸凍人協會的資料以及「潛水鐘與蝴蝶」、「我還活著」等書後，算是更清楚末期病友可能的狀況，林教授與幾位研究生決定針對這類病患發明出適用的追瞳器，特別參考第一位測試者的意見改進後，逢甲研發團隊認為應該有各種不同病程的病友來練習、測試，才能使追瞳器進步。



於是協會工作者就近找了豐原地區的一位女性病友，可以說話、眼睛動作靈活，練習幾次，希望讓更多人知道這個訊息，協會借豐原醫院召開記者會，分享「追瞳器」的這項新輔具，雖然後來醫生證實該女性病友不是漸凍人，無論如何，也讓另外的嚴重肢障朋友試驗過。逢甲研

發團隊在幫助病友的當兒深受衝擊，從此，他們不再是只關在研究室專研學問的學子，他們也認同社會關懷，願意付出時間、體力、精神，一次次到病友家，以無比的耐心調整機器（初期經常是電腦搬到病友家時無法結合追瞳器），甚至還買蛋糕為久未出門的病友慶生。



漸漸地一步一腳印，逢甲研發團隊在全然無經費支持下，默默地付出愛心使追瞳器更具人文關懷、功能日趨健全而屢次獲獎、蒙總統召見。然而，大家並不以此滿足，他們所關心的是這樣的研發到底能不能適用？真切地幫助需要的人？甚至有沒有廠商可能以更低廉的價位生產，提供使用者。

## 病友與家屬對追瞳器之更高期待

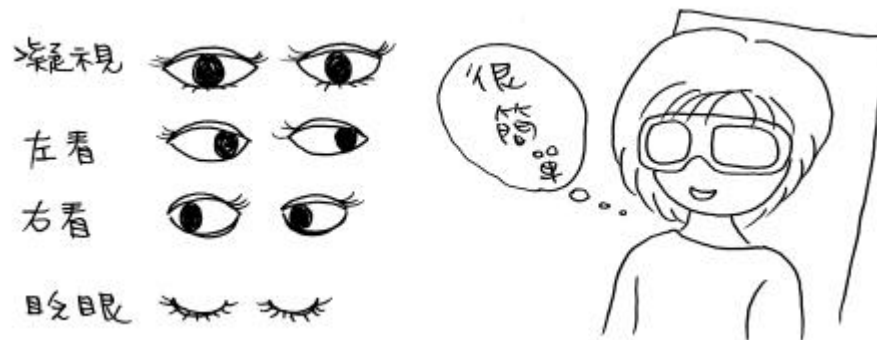
高貴不貴 - 不是好業人的專利品。



設計輕巧靈敏 - 太重鼻子有壓扁之慮。



操作簡便 - 電腦白痴也可以用。



穩定性高 - 千萬不要考驗耐性。





不耗電、不傷眼 - 用起來舒服。



可與個人電腦系統合而為一這樣所有的事情都可藉由電腦來完成囉。



像眼鏡般一戴上自動對焦 - 甚至可以打電動玩具。



普及化 - 別像天邊的星星，遙不可及。

