

三、當身體自主被除權

什麼是運動神經元疾病？運動神經元疾病是一種進行性神經萎縮症，患者罹病之後，全身肌肉及神經逐漸萎縮，無藥醫治。通常在二至五年中，由行動不便、吞嚥困難、口齒不清、進展為四肢癱瘓，喪失說話與吞嚥功能，終至呼吸衰竭，必須仰賴鼻胃管與呼吸器來維持生命，所以俗稱「漸凍人」。



然而因為此種疾病的患者主要以運動神經萎縮為主，感覺神經未受到侵犯，所以患者的心智依然正常、意識清楚、感覺敏銳一如常人，卻四肢無法動彈，無法自行呼吸，心中的無奈與痛苦，自是一般人所無法體會的。(文/台北榮民總醫院周邊神經科/高克培主任)

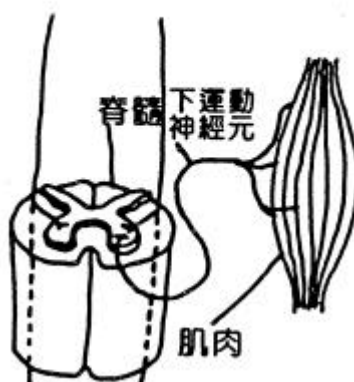
運動神經元疾病 (Motor Neuron Disease) 簡稱 M.N.D.，以病變位置又稱肌肉萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis) 簡稱 A.L.S.。

一般而言，身體的運動神經元有兩大類：一為上運動神經元；一為下運動神經元。上運動神經元發生問題，會產生肌肉僵直，反射增強，臨床上表現出來的症狀使得患者走路時一跳一跳的，無法協調。因為反射增強，有時患者的膝蓋會一直抖個不停，這些都是上運動神經元的症狀。(文/陽明大學副教授/榮總神經醫學中心 蔡清標主治醫師)



至於下運動神經元，則以肌肉萎縮的症狀為主，通常出現在手掌、指間的肌肉萎縮，虎口萎縮，慢慢地，惡化到達肩膀、頸部、舌頭、吞嚥的肌肉萎縮，造成吞嚥困難及呼吸衰竭。

下運動神經元



目前對運動神經元疾病產生的原因並不十分了解，5%的病例可能與遺傳及基因缺陷有關，另外有部份的環境因素，如重金屬中毒、鉛中毒有報告過，不過 90%的病例都是原發性的，也就是 "不明原因"。



然而，它並不是運動傷害造成的。

漸凍人的漸凍過程

症狀開始期：罹病初期可能手突然無法握筷，或走路偶爾會無緣無故跌倒，有的由聲音沙啞開始，任何明顯病狀。此時需由神經內科醫師作肌電圖、神經傳導速度、核磁共振等必要檢查，以確定診斷。



工作困難期：此期已明顯手腳無力，甚至萎縮，生活尚能自理，但在工作職場上已發生障礙，此時需多加休息，以免病情加重。並由復健科醫師評估，提供必要復健，且由社工師協助心理調適及轉介資源。

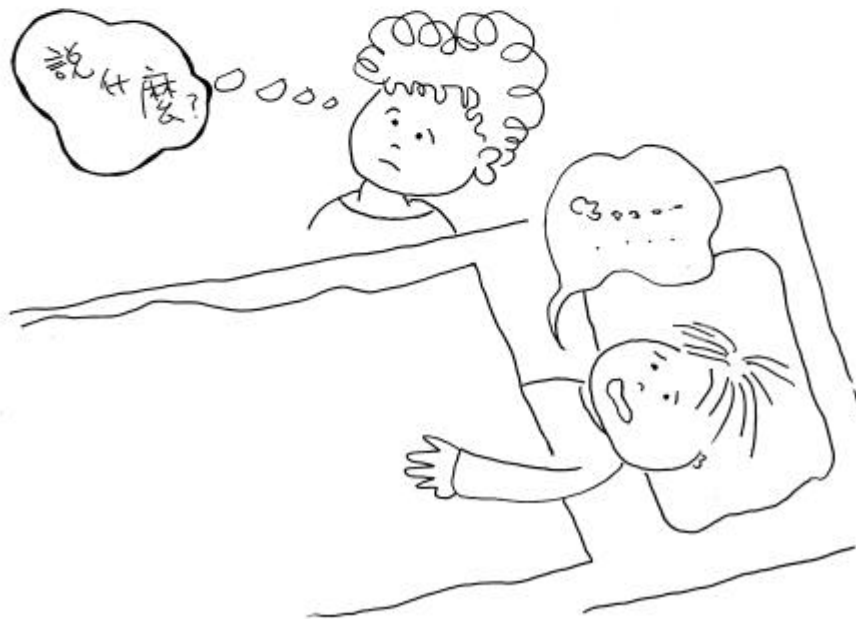


3- 6 潛水鐘搶救行動

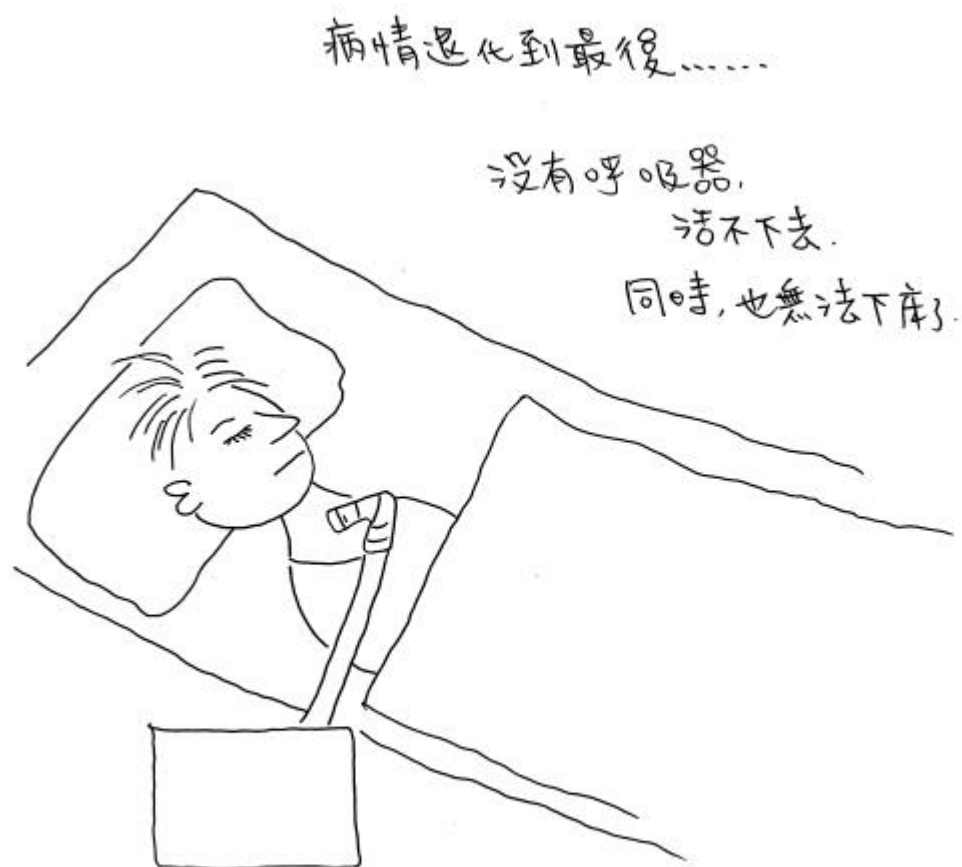
日常生活困難期：病程進入中期，手或腳、或手腳同時已有嚴重障礙，生活無法自理，如：無法自行走路、穿衣、拿碗筷，且說話已稍有表達不清楚情形。



吞嚥困難期：病程已進入中末期，說話已嚴重不清楚，四肢幾乎完全無力，於進食時連流質食物均易噎到，若不插鼻胃管灌食，常導致吸入性肺炎。



呼吸困難期：若患者於呼吸困難時，選擇氣管切開術，則就再也離不開呼吸器了，並需住進地區性呼吸治療中心或居家照護。若不選擇氣管切開術，則應有安寧團隊的照護。



像這樣力不從心的逐步退化，是不是就像身體的自主權漸漸被凍結起來呢？