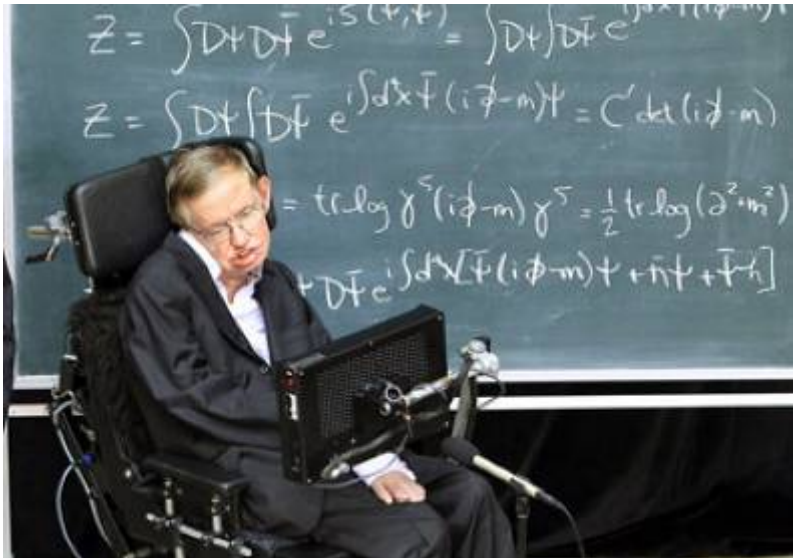


渐冻人(运动神经元疾病)的沟通辅具

张瑞昆

台湾高雄长庚纪念医院 复健科职能治疗

史蒂芬霍金是英国剑桥大学应用数学和理论物理系的终身教授，他在相对论、「大爆炸」和黑洞等领域得到杰出的研究成果，是目前世人难以超越的尊荣。但是你知道吗？霍金在 21 岁时，就被医生诊断罹患运动神经元病，将会全身肌肉逐步萎缩，最后瘫痪，必须终身困坐轮椅，而且这种病患通常 2 至 3 年内就会死亡。然而霍金不向这疾病低头，继续他的宇宙学研究，即使疾病进行性逐渐瘫痪、导致无法说话，但他的学问却日新月异的起飞，不断得到各种奖章、荣誉博士等殊荣。他用来写作及表达思想的唯一工具是一台具有扫描式输入法及语音合成的计算机(如照片 1)。用仅能活动的手指操纵在计算机屏幕上选择字母、单词来造句，也可以通过计算机语音合成播放声音。通常制造一个句子要 5、6 分钟，所以，要完成一个小时的录音演讲，必须花费十天时间来准备。他的伟大成就，除了自身的智能及努力外，也要归功于帮霍金规划设计了他现存功能所能操作的辅助科技界面与周边的顶尖的科技人员。霍金的例子，更是显示科技辅具在重度残疾康复领域的重要性。



照片 1: 霍金使用扫描式输入法及语音合成的计算机授课

(照片来源 <http://stephenhawking456.blogspot.tw/p/coeficiente-intelectual.html>)

运动神经元疾病 (Motor Neuron Disease) 简称 M. N. D.，以病变位置又称肌萎缩性脊髓侧索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis) 简称 A. L. S.，也就是俗称的渐冻人症。此疾病是一种进行性的疾病，随着运动神经元的变性与丧失，使得病人出现动作障碍，并且在发病后二至五年内，由行动不便、吞咽困难、口齿不清，进展为四肢瘫痪、丧失说话与吞咽能力，终至影响心肺功能，必须仰赖鼻胃管或胃造口与呼吸器来维持生命。为渐冻人拟定康复介入计划时，首先必需了解渐冻人病程六个阶段的日常生活及运动所需注意事项：

【第一阶段】

*日常生活功能完全独立，仅有轻微肌无力及不适。

*日常生活：维持正常生活步调，调适体能状况，避免过度劳累。

*运动：鼓励全身性关节运动，强化正常肌肉之力量来代偿无力的肌肉，避免过度训练无力之肌肉。

【第二阶段】

*肌肉无力范围扩大，日常生活独立性稍为下降。

*日常生活：

1. 以支架、辅具辅助日常步行及进食、穿衣等之功能。

2. 日常用品考虑使用轻便替代物以减少不便。

3. 使用生活辅助工具：如电动菜刀、牙刷及刮胡刀等可减轻病人能量耗损，维持功能独立性。

*运动：加强关节之伸展运动，以避免挛缩变形；适度、温和之肌肉训练，可在复健专业人员指导下进行。

【第三阶段】

*日常生活独立性明显下降，行走能力下降，极易疲倦，肢体痉挛。

*日常生活：

1. 尽量维持病人独立性，给予一切所需之支架及辅助工具，避免疲倦。

2. 考虑以轮椅代步，以减少能量消耗；或给予拐杖、助行器等以协助步行。

3. 指导能量节省原则，事前计划一天的生活及工作，以有限的体力达到最佳的工作效率。

*运动：鼓励改以水中运动，温热水池尤佳；痉挛僵硬之肢体须更勤加进行伸展运动，必要时由家人协助，作被动关节运动。

【第四阶段】

*以轮椅代步，但仍能在轮椅上操作大部分日常生活，唯须部分协助。

*日常生活：家中环境调整，如马桶坐椅及室内开关之高度调整、沐浴椅及扶手加装等以利移位及方便病人使用。

*运动：

1. 由家人协助无力肌肉作被动伸展运动。

2. 尚有肌力之肌肉作主动、缓和运动，以维持适当功能之使用。

【第五阶段】

*病人完全靠轮椅代步，日常功能也大多依赖他人协助完成。

*日常生活：

1. 家属须学习如何帮助病人移位及摆位。

2. 使用气垫床及轮椅坐垫。

3. 定时白天每 2 小时、夜里至少每 4 小时翻身。

4. 特制轮椅加装头靠及可倾斜椅背以增加舒适性；必要时给予腰背部或颈部支架以支撑无力的躯干。

*运动：主要依赖家人或利用仪器进行四肢关节的活动。

【第六阶段】

*完全卧床，日常生活完全依赖。

*日常生活：

1. 注意翻身及摆位以避免褥疮。
2. 协助拍背、咳痰以避免肺炎。
3. 使用弹性袜及抬高下肢以预防静脉栓塞等等。

*运动：轻柔、缓慢的关节伸展及按摩可减轻关节的僵硬及疼痛不适，运动前给予热敷或电疗也有帮助。

由于渐冻人肢体会逐渐无力，也因无力用口语或书写表达，因此会产生沟通障碍。对渐冻人而言，除了身体的照护外，能顺利与他人沟通也是相当重要的。因此治疗师可以在症状初期，便开始提供沟通辅具相关信息。沟通辅具并非全然都得使用高科技，低科技的注音符号板、常用句板、核心字汇板等…，均可以协助病友与外界沟通。当病程进入中末期时，四肢几乎完全无力，可考虑选用适合的沟通与信息辅具介入，这些高科技辅具则可考虑眼控、环境控制系统、替代性鼠标、键盘、各式微控开关、无线叫人铃、具扫描功能的语音沟通板、LED沟通板等。

以下就渐冻人较普遍使用的辅具做介绍：

1. 叫人铃：

对于需长期卧床照顾时病人，当他有需要叫人来床边提供协助时，最简单的方法，就是启动叫人铃。这可以利用市售的无线门铃进行改装，让按铃装置在病人可以触摸到的地方。需要解决的辅助科技部分就是，当病人能力无法按下开关时，如何提供适当的特殊开关(有很多种类，包括：按压开关、吹气开关、微动开关、游戏杆开关、红外线开关、肌动开关…等。)，让病人用其他方式(脚趾、头、眼球动作等)驱动叫人铃。(如照片2)



照片 2：利用无线门铃进行改装叫人铃

2. 沟通板：

增进沟通的辅具相当多，一般常用的是沟通板，其类型有：沟通图卡、沟通簿、传统沟通板、电子沟通板、平板式沟通板、计算机沟通软件…等，又通称为扩大及替代性沟通 (Augmentative & Alternative Communicative) 方式，简称 AAC。渐冻人在病程中期时就有可能因说不出话来，就可使用沟通板，协助表达。但在病程后期时，因动作的退化，就要考虑自主表达的限制，以及需要沟通的对象或环境，才能选择最适宜的沟通辅具。



照片 3:传统沟通板



照片 4:电子沟通板



照片 5:平板式沟通板

(照片 3 来源：<http://www.sydy.cn/0info/newsshow.aspx?nid=14e7ef987e4155e6>)

3. 计算机及输入辅具(接口)：

如何运用计算机科技来帮助一些残疾人士弥补感官上的缺陷、肢体上的不便，以提升生活的质量，已成为大家日益关心的重点。康复治疗师应该了解如何改善或调整现有的输入系统、输出系统、软件系统来帮助残障者顺利使用计算机及其周边之运用。目前常见的计算机辅具可分为输入辅具，如：轨迹球鼠标、键盘手写板、辅助键盘，多在帮助用户无法以手来进行键盘输入动作的问题，而输出辅具则有屏幕读报系统、触摸显示器、喇叭。随着渐冻人病况与进程的不同，每个人适合操作计算机的方式都不一样。若脚比手有力气，可以使用膝盖或脚底敲击大开关，或操作计算机光标移动及鼠标左右键点选功能；有些人手

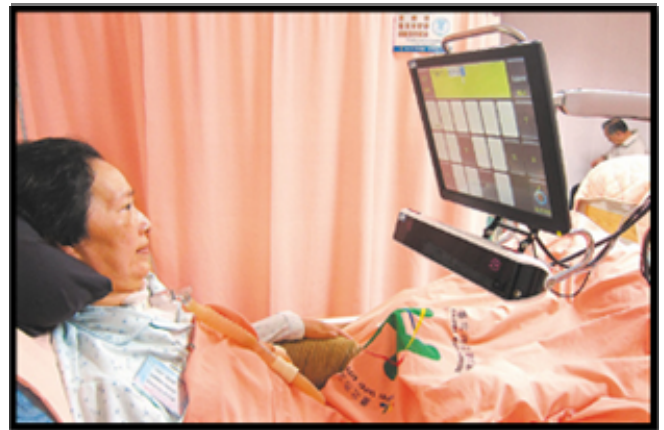
指头还能稍微轻轻移动，就可以使用只需要极小的碰触就能启动的轻压开关或其他特殊开关来操作计算机。(如照片 6)

4. 眼控系统：

透过影像拍摄及红外线追踪的瞳孔移动辨识技术，计算眼球所注视的位置，进而运用计算机的程序接口，以凝视和眨眼作为触发讯号，用眼球当成鼠标，享受多媒体娱乐。欣赏电视、电影、电子书和链接上网，让全身瘫痪的渐冻人用眼睛就可以表达和沟通。(如照片 7)



照片 6：特殊开关操作计算机



照片 7：眼控系统

(照片 7 来源：<http://mndaals621.pixnet.net/blog/category/968944>)

5. 意念开关-脑波控制器：

当渐冻人退化到全身都没有任何动作时，仅存的就只有清楚的意识。这时可利用「意念开关」，只要使用者脑海闪过「开启」的念头，浮贴在前额的脑波仪就会将讯号传抵计算机，由计算机启动周边科技辅具的开关。这「意念开关」的核心技术是一具「微波无线脑波仪」，透过频谱分析仪撷取脑波，经传输到计算机放大处理后，只取其中的 β 波，再经由继电器启动开关，被操控的周边必须与计算机连接。如下图，意念开关可以启动扫描式电子沟通板，渐冻人就可以透过自己可控制的意念与外界沟通了。(如照片 8)



照片 8：脑波控制器

结语：

对渐冻人病友而言，除了身体的照护外，能协助他们能顺利与他人沟通也是相当重要的。藉由专业团队评估，是使用沟通辅具最有效的方法。专业团队中除了障碍者本身及其家庭成员外，还必须包括不同领域但对沟通辅具的服务操作有实务经验的专家，包含作业治疗师、语言治疗师、以及其他专业人士（如医疗、康复工程师、科技科技人员等）。病人本身及其家属则是整个团队中的关键人物，必须参与评量、目标设定、辅具选择、使用教导，以保证在运用沟通辅具时，能顺利操作且符合实际需要。科技的发展起源于对人性的尊重与关怀，如何透过辅具的使用，协助渐冻人『有尊严』的走完人生最后一段路是值得我们关注的议题。



科技辅具-眼控鼠标于渐冻人患者之应用：个案报告

张宜儒 职能治疗师

台湾身心障碍者辅具资源中心

前言

运动神经元疾病俗称「渐冻人」，是一种进行性的运动神经肌肉萎缩症，患者意识及认知状态与正常人相同，但因神经肌肉的萎缩，可能在短短数年间，影响四肢功能，造成瘫痪、丧失语言及吞咽能力，甚至呼吸衰竭，须仰赖维生设备来支持生命的延续。对大多数的中、后期病程的渐冻人而言，为表达己身感受及需求，即使费尽力气亦无法以口语阐述的心情，难以言喻。这些个案必须透过适当的辅具，克服障碍或代偿身体功能上的不足。本个案报告描述一位罹患肌萎缩性脊髓侧索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS）之女性，四肢瘫痪，无法以言语与他人沟通，过去主要倚靠注音符号沟通板向照顾者提出需求，但执行效率不佳。藉由眼控鼠标等科技辅具的介入后，已达成可独立操控计算机及表达需求的目标，提升其生活质量。

科技辅具「眼控鼠标」

眼控鼠标是因应计算机网络游戏而来，对于多数玩家们来说，速度是获取游戏胜利方程式的重要关键，当操控一般型鼠标的敏捷程度远远不及双眼直觉时，Eye tracking（眼动追踪）技术由此而生(图一)。Eye tracking 原理主要是根据三个方式对使用者眼球进行追踪：一是根据眼球和眼球周边的特征变化进行追踪，二是根据虹膜角度变化进行追踪，三是由系统主动投射红外线光束至虹膜来截取变化特征。瑞典及丹麦等国家之科技公司在 Eye tracking 技术方面有着相当不错的表现，并将这种技术逐步应用于计算机游戏中，甚至推广至医疗及教育体系（内文参考瑞典 tobii Group 网站 <https://www.tobii.com/>）。

眼控鼠标能运用于一般操作系统的计算机上，透过用户眼球追视校正后，即可使用眼球移动来控制计算机光标，亦可搭配软件，执行左键右键单击、双击或拖曳等功能。