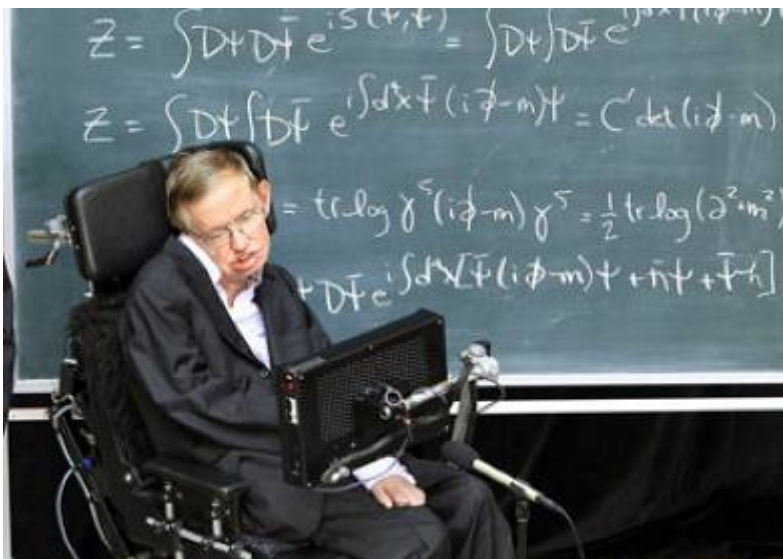


漸凍人(運動神經元疾病)的溝通輔具

張瑞昆

台灣高雄長庚紀念醫院 復健科職能治療

史蒂芬霍金是英國劍橋大學應用數學和理論物理系的終身教授，他在相對論、「大爆炸」和黑洞等領域得到杰出的研究成果，是目前世人難以超越的尊榮。但是你知道嗎？霍金在 21 歲時，就被醫生診斷罹患運動神經元病，將會全身肌肉逐步萎縮，最後癱瘓，必須終身困坐輪椅，而且這種病患通常 2 至 3 年內就會死亡。然而霍金不向這疾病低頭，繼續他的宇宙學研究，即使疾病進行性逐漸癱瘓、導致無法說話，但他的學問却日新月異的起飛，不斷得到各種獎章、榮譽博士等殊榮。他用來寫作及表達思想的唯一工具是一台具有掃描式輸入法及語音合成的計算機(如照片 1)。用僅能活動的手指操縱在計算機屏幕上選擇字母、單詞來造句，也可以通過計算機語音合成播放聲音。通常製造一個句子要 5、6 分鐘，所以，要完成一個小時的錄音演講，必須花費十天時間來準備。他的偉大成就，除了自身的智能及努力外，也要歸功於幫霍金規劃設計了他現存功能所能操作的輔助科技界面與周邊的頂尖的科技人員。霍金的例子，更是顯示科技輔具在重度殘疾康復領域的重要性。



照片 1: 霍金使用掃描式輸入法及語音合成的計算機授課

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

運動神經元疾病 (Motor Neuron Disease) 簡稱 M. N. D.，以病變位置又稱肌萎縮性脊髓側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis) 簡稱 A. L. S.，也就是俗稱的漸凍人症。此疾病是一種進行性的疾病，隨著運動神經元的變性與喪失，使得病人出現動作障礙，並且在發病後二至五年內，由行動不便、吞咽困難、口齒不清，進展為四肢癱瘓、喪失說話與吞咽能力，終至影響心肺功能，必須仰賴鼻胃管或胃造口與呼吸器來維持生命。為漸凍人擬定康復介入計劃時，首先必需瞭解漸凍人病程六個階段的日常生活及運動所需注意事項：

【第一階段】

*日常生活功能完全獨立，僅有輕微肌無力及不適。

*日常生活：維持正常生活步調，調適體能狀況，避免過度勞累。

*運動：鼓勵全身性關節運動，強化正常肌肉之力量來代償無力的肌肉，避免過度訓練無力之肌肉。

【第二階段】

*肌肉無力範圍擴大，日常生活獨立性稍為下降。

*日常生活：

1. 以支架、輔具輔助日常步行及進食、穿衣等之功能。
2. 日常用品考慮使用輕便替代物以減少不便。
3. 使用生活輔助工具：如電動菜刀、牙刷及刮胡刀等可減輕病人能量耗損，維持功能獨立性。

*運動：加強關節之伸展運動，以避免攣縮變形；適度、溫和之肌肉訓練，可在復健專業人員指導下進行。

【第三階段】

*日常生活獨立性明顯下降，行走能力下降，極易疲倦，肢體痙攣。

*日常生活：

1. 儘量維持病人獨立性，給予一切所需之支架及輔助工具，避免疲倦。
2. 考慮以輪椅代步，以減少能量消耗；或給予拐杖、助行器等以協助步行。
3. 指導能量節省原則，事前計劃一天的生活及工作，以有限的體力達到最佳的工作效率。

*運動：鼓勵改以水中運動，溫熱水池尤佳；痙攣僵硬之肢體須更勤加進行伸展運動，必要時由家人協助，作被動關節運動。

【第四階段】

*以輪椅代步，但仍能在輪椅上操作大部分日常生活，唯須部分協助。

*日常生活：家中環境調整，如馬桶坐椅及室內開關之高度調整、沐浴椅及扶手加裝等以利移位及方便病人使用。

*運動：

1. 由家人協助無力肌肉作被動伸展運動。
2. 尚有肌力之肌肉作主動、緩和運動，以維持適當功能之使用。

【第五階段】

*病人完全靠輪椅代步，日常功能也大多依賴他人協助完成。

*日常生活：

1. 家屬須學習如何幫助病人移位及擺位。
2. 使用氣墊床及輪椅坐墊。
3. 定時白天每 2 小時、夜裏至少每 4 小時翻身。

4. 特製輪椅加裝頭靠及可傾斜椅背以增加舒適性；必要時給予腰背部或頸部支架以支撐無力的軀幹。

*運動：主要依賴家人或利用儀器進行四肢關節的活動。

【第六階段】

*完全臥床，日常生活完全依賴。

*日常生活：

1. 注意翻身及擺位以避免褥瘡。
2. 協助拍背、咳痰以避免肺炎。
3. 使用彈性襪及抬高下肢以預防靜脈栓塞等等。

*運動：輕柔、緩慢的關節伸展及按摩可減輕關節的僵硬及疼痛不適，運動前給予熱敷或電療也有幫助。

由於漸凍人肢體會逐漸無力，也因無力用口語或書寫表達，因此會產生溝通障礙。對漸凍人而言，除了身體的照護外，能順利與他人溝通也是相當重要的。因此治療師可以在症狀初期，便開始提供溝通輔具相關信息。溝通輔具并非全然都得使用高科技，低科技的注音符號板、常用句板、核心字彙板等…，均可以協助病友與外界溝通。當病程進入中末期時，四肢幾乎完全無力，可考慮選用適合的溝通與信息輔具介入，這些高科技輔具則可考慮眼控、環境控制系統、替代性鼠標、鍵盤、各式微控開關、無線叫人鈴、具掃描功能的語音溝通板、LED 溝通板等。

以下就漸凍人較普遍使用的輔具做介紹：

1. 叫人鈴：

對於需長期臥床照顧時病人，當他有需要叫人來床邊提供協助時，最簡單的方法，就是啓動叫人鈴。這可以利用市售的無線門鈴進行改裝，讓按鈴裝置在病人可以觸摸到的地方。需要解決的輔助科技部分就是，當病人能力無法按下開關時，如何提供適當的特殊開關（有很多種類，包括：按壓開關、吹氣開關、微動開關、戲杆開關、紅外線開關、肌動開關…等。），讓病人用其他方式（腳趾、頭、眼球動作等）驅動叫人鈴。（如照片 2）



照片 2：利用无线门铃进行改装叫人铃

2. 沟通板：

增進溝通的輔具相當多，一般常用的是溝通板，其類型有：溝通圖卡、溝通簿、傳統溝通板、電子溝通板、平板式溝通板、計算機溝通軟件…等，又通稱為擴大及替代性溝通 (Augmentative & Alternative Communicative) 方式，簡稱 AAC。漸凍人在病程中期時就有可能因說不出話來，就可使用溝通板，協助表達。但在病程後期時，因動作的退化，就要考慮自主表達的限制，以及需要溝通的對象或環境，才能選擇最適宜的溝通輔具。



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 來源：<http://www.sydy.cn/0info/newsshow.aspx?nid=14e7ef987e4155e6>)

3. 計算機及輸入輔具(接口)：

如何運用計算機科技來幫助一些殘疾人士彌補感官上的缺陷、肢體上的不便，以提升生活的質量，已成為大家日益關心的重點。康復治療師應該瞭解如何改善或調整現有的輸入系統、輸出系統、軟件系統來幫助殘障者順利使用計算機及其周邊之運用。目前常見的計算機輔具可分為輸入輔具，如：軌迹球鼠標、鍵盤手寫板、輔助鍵盤，多在幫助用戶無法以手來進行鍵盤輸入動作的問題，而輸出輔具則有屏幕讀報系統、觸摸顯示器、喇叭。隨著漸凍人病況與進程的不同，每個人適合操作計算機的方式都不一樣。若脚比手有力氣，可以使用膝蓋或脚底敲擊大開關，或操作計算機光標移動及鼠標左右鍵點選功能；有些人手

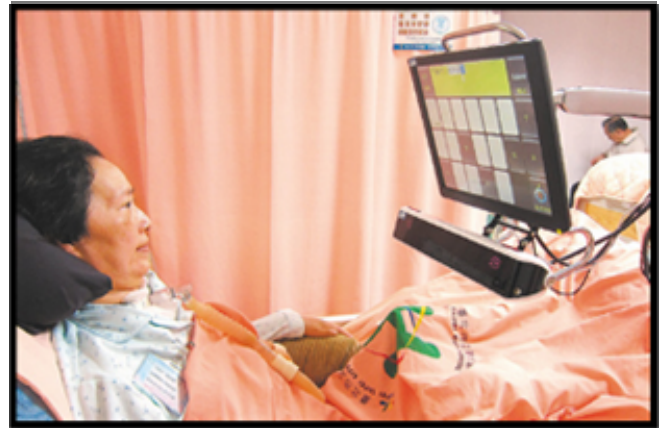
指頭還能稍微輕輕移動，就可以使用只需要極小的碰觸就能啓動的輕壓開關或其他特殊開關來操作計算機。(如照片 6)

4. 眼控系統：

透過影像拍攝及紅外線追蹤的瞳孔移動辨識技術，計算眼球所注視的位置，進而運用計算機的程序接口，以凝視和眨眼作為觸發訊號，用眼球當成鼠標，享受多媒體娛樂。欣賞電視、電影、電子書和鏈接上網，讓全身癱瘓的漸凍人用眼睛就可以表達和溝通。(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 來源：<http://mndaals621.pixnet.net/blog/category/968944>)

5. 意念開關-腦波控制器：

當漸凍人退化到全身都沒有任何動作時，僅存的就只有清楚的意識。這時可利用「意念開關」，只要使用者腦海閃過「開啓」的念頭，浮貼在前額的腦波儀就會將訊號傳抵計算機，由計算機啓動周邊科技輔具的開關。這「意念開關」的核心技術是一具「微波無線腦波儀」，透過頻譜分析儀擷取腦波，經傳輸到計算機放大處理後，只取其中的β波，再經由繼電器啓動開關，被操控的周邊必須與計算機連接。如下圖，意念開關可以啓動掃描式電子溝通板，漸凍人就可以透過自己可控制的意念與外界溝通了。(如照片 8)



照片 8：腦波控制器

結語：

對漸凍人病友而言，除了身體的照護外，能協助他們能順利與他人溝通也是相當重要的。藉由專業團隊評估，是使用溝通輔具最有效的方法。專業團隊中除了障礙者本身及其家庭成員外，還必須包括不同領域但對溝通輔具的服務操作有實務經驗的專家，包含作業治療師、語言治療師、以及其他專業人士（如醫療、康復工程師、科技人員等）。病人本身及其家屬則是整個團隊中的關鍵人物，必須參與評量、目標設定、輔具選擇、使用教導，以保證在運用溝通輔具時，能順利操作且符合實際需要。科技的發展起源於對人性的尊重與關懷，如何透過輔具的使用，協助漸凍人『有尊嚴』的走完人生最後一段路是值得我們關注的議題。



科技輔具-眼控鼠標於漸凍人患者之應用：個案報告

張宜儒 職能治療師

台灣身心障礙者輔具資源中心

前言

運動神經元疾病俗稱「漸凍人」，是一種進行性的運動神經肌肉萎縮症，患者意識及認知狀態與正常人相同，但因神經肌肉的萎縮，可能在短短數年間，影響四肢功能，造成癱瘓、喪失語言及吞嚥能力，甚至呼吸衰竭，須仰賴維生設備來支持生命的延續。對大多數的中、後期病程的漸凍人而言，為表達己身感受及需求，即使費盡力氣亦無法以口語闡述的心情，難以言喻。這些個案必須透過適當的輔具，克服障礙或代償身體功能上的不足。本個案報告描述一位罹患肌萎縮性脊髓側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS）之女性，四肢癱瘓，無法以言語與他人溝通，過去主要倚靠注音符號溝通板向照顧者提出需求，但執行效率不佳。藉由眼控鼠標等科技輔具的介入後，已達成可獨立操控計算機及表達需求的目標，提升其生活質量。

科技輔具「眼控鼠標」

眼控鼠標是因應計算機網絡遊戲而來，對於多數玩家們來說，速度是獲取遊戲勝利方程式的重要關鍵，當操控一般型鼠標的敏捷程度遠遠不及雙眼直覺時，Eye tracking（眼動追蹤）技術由此而生（圖一）。Eye tracking 原理主要是根據三個方式對使用者眼球進行追蹤：一是根據眼球和眼球周邊的特徵變化進行追蹤，二是根據虹膜角度變化進行追蹤，三是由系統主動投射紅外線光束至虹膜來截取變化特徵。瑞典及丹麥等國家之科技公司在 Eye tracking 技術方面有著相當不錯的表現，並將這種技術逐步應用於計算機遊戲中，甚至推廣至醫療及教育體系（內文參考瑞典 tobii Group 網站 <https://www.tobii.com/>）。

眼控鼠標能運用於一般操作系統的計算機上，透過用戶眼球追視校正後，即可使用眼球移動來控制計算機光標，亦可搭配軟件，執行左鍵右鍵單擊、雙擊或拖曳等功能。