

通訊地址

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下香港復康會社區復康網絡

香港肌健協會有限公司

電話：2338 4123 網址：www.hknmda.org.hk

傳真：2338 2410 電郵：hknmda@netvigator.com

鳴謝：葉志成慈善基金有限公司及溫何桂英女士贊助編印

感謝參與製作人士：方乃權博士，吳炳榮醫生

內容參考自：Motor Neurone Disease Association "Your personal guide to motor neurone disease"



社
聯
香港社會服務聯會
機構會員

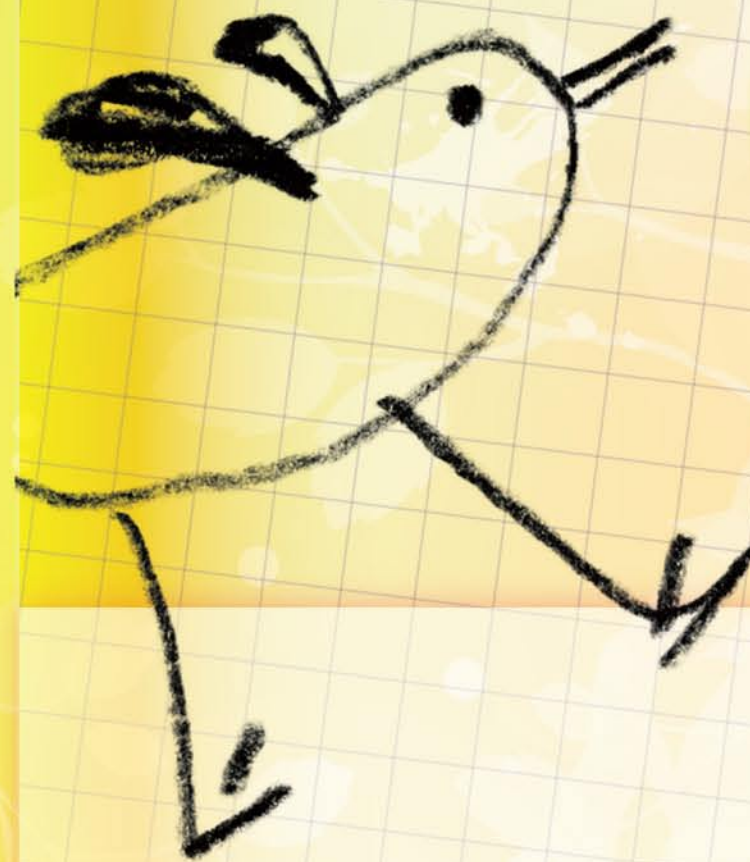


Associate Member of
International Alliance of ALS/MND Associations

Charity listed on
WiseGiving
惠施·慈善機構

出版日期：2012年8月

Design by Kennsign Grace Adv. 28667418



運動神經細胞 疾病患者及 照顧者手冊



香港肌健協會有限公司

Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association Limited

一個神經 - 肌肉疾病的病人及家屬的互助組織



目錄

序 01

第一章 何謂運動神經細胞疾病? 02-03

- 患者包括哪些人士?
- 何謂運動神經細胞疾病?
- 有無治療方法?
- 如何診斷?
- 修訂個人規劃
- 抱著積極的態度
- 感受與關懷

第二章 關於MND的更多資訊 - 類型、測試及治療 04-07

- 不同類型的MND
- 哪些人士會患上MND?
- MND成因
- 現有治療
- MND的影響

第三章 適應MND 08-10

- 正常反應
- 情緒
- 告知其他人診斷結果
- 生活角色之變化
- 親密關係
- 規劃未來

第四章 照顧者資訊 11-15

- 照顧自己
- 你的情緒與感覺
- 不同類型的照顧者

第五章 日常活動 16-21

- 尋求幫助及建議
- 沐浴
- 如廁
- 服裝/穿著
- 口腔衛生
- 日常護理
- 飲食
- 壓瘡問題
- 呼吸困難
- 房事
- 電話
- 警報

第六章 飲食 22-27

- 營養
- 吞嚥
- 可獲得哪些專業人士的幫助?
- 其他進食方法
- 與飲食相關的其他症狀

第七章 言語溝通 28-29

- MND患者的溝通障礙
- 其他溝通方法

第八章 維持日常活動的建議及設備 30-32

- 可以提供幫助的專業人士
- 鍛煉運動
- 疲勞
- 交通工具
- 在家中活動
- 輪椅
- 舒適度與姿勢調節
- 上落及移動

第九章 臨終決定 33

- 規劃未來
- 訂立遺囑
- 家人及子女
- 生命如何終結?

香港肌健協會有限公司簡介 34

入會申請表格 35-36

捐款表格 37-38

Notes 39-41

序

運動神經細胞疾病 (MND) 或俗稱肌肉萎縮症，是一種不斷退化的慢性疾病。誠如其他慢性疾病一樣，一般人當知道自己患上MND之後的反應會是不知所措，伴隨失落、恐懼、或難過。家人可能不太了解患者的病況，也未必一下子可以接受現實。那一刻需要的幫助和支援是完全可以理解和感同身受。正如本書所說，患者及家人如果繼續受此困擾，就會拖慢學習應對MND的步伐，無法及時掌握控制病情惡化的方法，及影響日後可能需要作出的各種決定。

嚴重的MND患者是非常依賴照顧者的支援，他們在照顧的問題上，往往因為得不到應有的支援而不知所措。患者也會覺得是家人的重擔，自己連簡單的日常自理活動也不能應付，失去往日的自尊。家人長期的照顧也不成，日日如是這麼辛苦，生理上會造成身體勞損及疲累，沒有自己的空間和自由，心理也壓力很大，需要幫助去舒緩壓力。

綜合以上的因素，適當的訓練、教育、輔導對患者、家人或照顧者尤其舉足輕重。隨著現代醫療制度的改變、教育水平及社會透明度的提高，社區為本的復康開展、病人權益意識不斷增長，互助自助的概念成為不可逆轉的醫療趨勢。肌健協會是MND患者的唯一自互組織，透過互助自助的概念，舉辦各式各樣的教育及文娛活動，讓會員參加，「過來人」可以分享他們的心得，發揮互助自助的精神。

肌健協會製作的這本書，像是治療師和老師，分享他們一些有效的方法，提醒MND患者及照顧者一些重要事項、及會影響生活的習慣，和各樣MND照顧及康復上的資訊，為日後照顧MND帶來無限啟示。

方乃權博士

香港理工大學康復治療科學系助理教授





第一章 何謂運動神經細胞疾病？

患者包括哪些人士？

在英國大約每十萬個人當中就有兩個被診斷患上這種疾病。香港暫時沒有一個確實的個案數字，估計現時約有200-250人被診斷為運動神經細胞疾病患者。這種疾病通常影響 50歲以上的人士，但亦有可能發生在較年輕的人士身上。

何謂運動神經細胞疾病？

運動神經細胞疾病（MND）實際上是指影響負責控制肌肉活動的大腦及脊髓神經細胞的一組關聯疾病。這些細胞被稱為運動神經細胞。如果運動神經細胞受到破壞，控制肌肉的能力就會削弱，導致肌肉無力，甚至萎縮。

取決於疾病類型的不同，首先受影響最常見的是手部、腿部、口腔及喉嚨的肌肉。這種疾病通常不會影響感官，因此視覺、嗅覺、觸覺及聽覺往往保持良好，控制膀胱及腸道的括約肌亦不會受損。至於其他方面，如性功能及智力通常不受影響。這種疾病不會傳染。

運動神經細胞疾病的病情通常會持續變差，構成身體殘障而影響日常生活，但病情惡化的速度卻因人而異。

有無治療方法？

目前並無任何具體的治療方法可以阻止這種疾病惡化。研究方面則似有一絲曙光，暫時只有利魯唑（Rilutek™）對此MND疾病有輕微療效。

有些MND患者不願意尋求或接受幫助及建議。他們更會覺得「反正都無得醫，算罷啦！」

實際上這是一個非常重要的課題。患者可以透過多種措施去克服及控制相關徵狀，亦有不同的醫療及社會服務專業人員幫助患者及其家人面對難關。同時，透過適當的幫助可以減輕某些徵狀。有很多方法都可以幫助患者解決實際問題，盡量做到生活自理。

如何診斷？

MND的某些早期徵狀可能難以確認，因為其他很多疾病亦可能出現類似徵狀。普通科醫生會轉介患者至腦神經科接受各種測試，以排除引起徵狀的其他病因。由於目前並無針對運動神經細胞疾病的具體測試，醫生可能需要觀察病情的進展一段時間，方能確認診斷。這段期間對於患者及家人而言都令人沮喪及消耗心力。

運動神經細胞疾病的診斷有時非常困難，原因有幾個：

- 這是一種罕有的疾病
- 早期徵狀可能相當輕微，如動作笨拙、雙腳無力或輕度口齒不清。事實上，某些患者可能會等到情況比較嚴重才覺得需要看醫生。

早期階段的許多徵狀可以跟其他常見疾病的徵狀類似，需要透過一系列測試加以確認。例如可做以下的測試：

- 血液測試
- 腰椎穿刺
- 脊椎造影
- 磁力共震
- 肌電圖（EMG）
- 肌肉活檢
- 腦部掃描

這種疾病對於不同患者的影響亦有不同。換言之，並無清晰明確的徵狀可以即時確診患病。MND是一種徵狀繁多的嚴重疾病，因此腦神經科醫生需要確定病因才作出診斷。

修訂個人規劃

如果不幸患上運動神經細胞疾病，可能意味著你以前的人生規劃及生活方式都需要重新修訂，並在必要時作出改變，其中可能涉及工作、家庭或休閒等方面。人生路向是個人的選擇，但必須抱著積極的心態作出合理的選擇。不妨將此視作一個機遇——你可以把握這個機會增進與家人及朋友的感情、結識新朋友去分享你的經歷、學習如何透過電腦及互聯網進行溝通等等。實際情況可能與你原先的期望及計劃有所不同，但你仍然可以享受充實的生活。一切都取決於你的態度及想像力！

抱著積極的態度

MND患者面對生活上不斷的變化及挑戰。這種疾病固然非常嚴重，可引致殘疾而且目前無法根治，但患者不應放棄努力，消極面對。相反，患者需要繼續全力以赴，充分利用自己的時間及精力，維持最佳的生活質素以及自理能力。

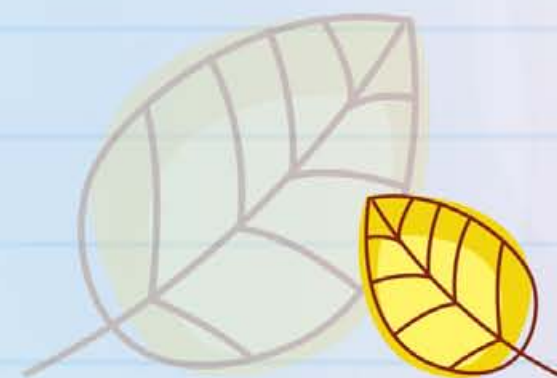
運動神經細胞疾病對於身體的影響以及病情發展的速度因人而異。將來的情況是任何人都無法控制的，所以與其擔心將來，不如享受當下。

有些以前可以做到的事情現在無法做到，這當然令人感到沮喪，但盡量保持正常的生活狀態，這才是最有用的。

感受與關懷

如果有任何感受或憂慮，不妨嘗試與家庭成員以外的人士分享。一位老友、一位善解人意的親戚或者是相熟的家庭醫生都可以提供有用的支援。醫院或者地區社工亦可以提供幫助。如果你希望與本協會分享感受，歡迎你聯絡本會，或聯絡以下的機構：

| 機構名稱 | 聯絡電話 |
|----------------------|-----------|
| 社會福利署熱線電話（情緒輔導及資源轉介） | 2343 2255 |
| 社區復康網絡（資源轉介） | 2794 1122 |
| 安家舍（情緒輔導及資源轉介） | 2725 7693 |
| 醫管局病人資源中心 | 2330 6555 |
| 香港撒瑪利亞防止自殺會 | 2389 2222 |
| 突破輔導中心 | 2377 8511 |
| 香港明愛心理健康輔導計劃 | 2649 2977 |
| 生命熱線 | 2382 000 |
| 東華三院關懷熱線 | 2859 7649 |





第三章 關於MND的更多 資訊—類型、測試及治療

「運動神經細胞疾病」(MND)是一個總稱，是指由於運動神經細胞受損而引起的一組關聯疾病。

何謂運動神經細胞？

運動神經細胞是控制身體肌肉的單位，可以將思想轉化為動作。其功能在於透過電脈衝的形式由大腦向肌肉發出訊息或指令。

運動神經細胞分為兩類

- **上運動神經細胞**——位於大腦皮層，下行經過脊髓，最終到達所控制肌肉附近的觸發點。上運動神經細胞在被稱為「突觸」的接頭處釋放一種化學物質（稱為「神經遞質」），將大腦訊息傳遞到下運動神經細胞。
- **下運動神經細胞**——位於脊髓灰質，將訊息傳遞到所控制的特定肌肉。

運動神經細胞受損的後果

- 如果下運動神經細胞受到損傷，肌肉就會變得鬆弛而無力。患者有時會出現被稱為「束顫」的皮下「漣漪」效應，亦即多組肌肉纖維會出現細微、局部及非自覺的收縮。
- 如果上運動神經細胞受到損傷，肌肉就會變得僵硬而無力。
- 若果控制頭部及頸部肌肉的上、下運動神經細胞網絡受損，包括舌頭活動、吞嚥、講話及面部動作皆受影響，可導致言語困難、吞嚥困難，甚至無法控制表情，出現無故哭笑的徵狀。

不同類型的MND

不同類型的MND所造成的病徵雖有所不同，各種類型之間多有重疊，因此，雖然分類有助瞭解這種疾病，但實際上並非總能夠具體細分，尤其是當病情持續惡化的時候。

肌萎縮性脊髓側索硬化症 (ALS)——這是最常見的形式，佔確診個案的三分之二。

- **影響範圍**：上、下運動神經細胞均受損，導致肌肉（特別是下肢）僵硬無力
- **早期徵狀**：患者可能最先留意到手腳出現問題，例如抓不穩物件或者行走時跌倒
- **平均存活時間**：出現病徵之後兩至五年
- 男性患者多於女性——約三分之二的確診患者是男性
- 發病通常始於中年後期

漸進性延髓麻痺症 (PBP)——影響約四分之一的確診患者。

- **影響範圍**：僅損害控制頭部及頸部肌肉的運動神經細胞，導致咀嚼、吞嚥及言語困難。
- **早期徵狀**：很可能出現口齒不清，或者進食時哽噎
- **平均存活時間**：因人而異，大概在出現病徵半年至三年之後
- 女性患者略多
- 發病通常出現在長者身上。

罕見的MND類型

漸進性肌肉萎縮 (PMA)——影響約5-7%的確診患者。

- **影響範圍**：主要是下運動神經細胞受損，導致肌肉（特別是手臂部位）無力及萎縮、體重減輕。
- **早期徵狀**：通常是手部肌肉抽搐、震顫、手部無力或動作笨拙
- **平均存活時間**：出現病徵之後五年至十年
- 男性患者遠多於女性——約80%的確診患者是男性
- 發病年齡比其他類型較早——較多影響50歲以下的人士

原發性側索硬化症 (PLS)——這類患者祇有上運動神經細胞受損。

- **影響範圍**：肌肉無力、四肢僵硬、筋腱反射反應增加
- **早期徵狀**：主要是下肢出現徵狀，亦可能出現雙手無力，動作笨拙或言語不清的問題
- **平均存活時間**：通常與人均壽命相近，但取決於病情是否持續或是發展成為ALS
- 男性患者通常為女性的兩倍。
- 發病年齡通常在50之後。

哪些人士會患上MND？

運動神經細胞疾病並無傳染性。在絕大多數情況下，這種病可以影響任何年齡的人士。具體而言：

- 大部分MND患者的年齡超過40，而發病率最高的年齡在50至70之間。
- 男性患者通常約為女性的兩倍。

有多少人受影響

很難準確得知MND患者的總數。一般而言：在英國，每年在十萬人之中有兩人被診斷患上MND（這亦即所謂的MND發病率），全英國約有5,000名MND患者，世界其他各地的MND發病率與此相近。

近年來，有學者認為MND患者的人數正在增加。雖然並無有力的證據來支持這一理論，但可以肯定的是：

- 測試及診斷比以前更加準確
- 相關的護理及治療顯著改善
- 老齡化人口正在增加





MND成因

大約90%的MND患者病無家族病史，這亦即所謂的偶發性MND。偶發性MND的確切成因尚不清楚，但目前的研究結果表明，這種疾病是由多種因素引致，而遺傳基因也會有一定程度的影響。

現有治療

利魯唑

Riluzole是首隻獲得美國食物及藥物管理局註冊可用於治療MND的藥物，並已獲得批准用於英國國民保健體系，任何MND患者均可購買使用。但這種藥物並不能根治病徵，而治療效果也只是一般而已。



輔助療法

輔助療法越來越被接受，被認為具有潛在效果，尤其結合傳統治療功效更好。輔助療法可提供傳統治療以外的不同選擇，範圍涉及身、心、靈三方面。

很多MND患者發現，使用輔助療法有助改善生活質素及紓緩壓力。不過，我們必須認識到，輔助療法並不能夠治療或根治MND。

請首先諮詢家庭醫生，瞭解任何額外治療會否干擾現有治療方案。同時必須由經驗豐富的註冊治療師提供治療。各醫務所、醫療保健機構或者本地寧養中心都可以推薦合資格的治療師。



如果你在諮詢家庭醫生之後決定接受治療，請確保註冊治療師瞭解你的病情及相關影響。輔助療法，包括以下四項：

- **針灸** —— 將針頭插入穴位的治療方法。據講這樣有助於身、心、靈的自癒。針灸是現時常規治療以外的常用治療方法。
- **按摩** —— 有助患者放鬆、改善肌肉緊張及促進循環、改善消化、紓緩壓力以及提神醒腦。
- **香薰療法** —— 有助紓緩壓力、幫助放鬆及減輕焦慮。
- **足部療法** —— 有助改善多種不適徵狀，包括消化及循環系統問題、背痛、緊張及精神壓力。治療師會按摩腳部的反射區，這些反射區分別對應身體的特定部分。

MND的影響

病情進展

大部分患者的病情進展都反映在他們從事日常活動時所遇到的困難上面。必須記住，具體情況因人而異。

個別患者的病情進展無法確定，但可能遇到的困難包括：

- **雙腳** —— 雙腳變得無力，步行更加困難，容易跌倒
- **手臂** —— 手臂變得無力，進行日常活動越來越困難
- **頸部** —— 頸部肌肉變得軟弱無力，保持頭部直立越來越困難
- **情感** —— 情緒反應可能受到影響，引至不由自主地大笑或哭泣。亦即所謂的情緒不穩定，重要的是記住這種現象背後有其生理原因。
- **言語及吞嚥** —— 控制講話及吞嚥的肌肉變得無力，在講話以及/或者飲食方面可能出現困難
- **呼吸** —— 如果呼吸肌受到影響，可能出現呼吸困難，需要開氣做口並使用呼吸機。

哪些機能不受影響

- 在絕大多數情況下，MND不會影響觸覺、味覺、視覺、嗅覺及聽覺等核心感官功能，亦不會直接影響腸道及膀胱功能，但後期可能會由於缺乏活動及飲食變化而令排便狀況出現變化
- 在大多數情況下，性功能不受影響，除非到了疾病末期
- 「眼部肌肉一般不受影響。」少部份後期患者的眼部肌肉亦會受影響而導致眼簾下垂，不能開合眼睛
- 心臟肌肉不受影響

預後估計

正如MND的其他許多方面一樣，很難準確預測患者的長遠預後機會。個別MND患者的存活時間可長達30年，亦有少數患者在幾個月之內離世。大約10%的MND患者可以生存10年左右。而平均存活時間為發病後2至5年。





第三章 適應 MND

當知道自己患上MND之後的反應會因人而異。例如，一名需要養活妻兒的青年人對此病況的反應就可能與一名期望積極享受退休生活的長者大為不同。在身處不同的環境，因而影響到我們處理的危機反應。我們需要關心及憂慮的可能不祇是自己，還有身邊的人。

有兩件事非常重要：第一，對此有任何反應都是正常的；第二，我們可以尋求一系列的幫助及支援。無論如何，我們都毋須孤軍作戰。

正常反應

確診患上MND之後，意味著在毫無準備及不知不覺間將開始一段新的人生旅程。所以在得知自己或者至親患上嚴重疾病，出現以下反應是很「正常」的：

- 震驚
- 對未來產生恐懼
- 不相信診斷結果
- 為親人及朋友感到焦慮
- 為將來可能失去至親而感到悲痛
- 遷怒於醫生或親友
- 覺得自己「與眾不同」而感到孤單落漠
- 強烈的悲傷
- 了解病情之後，感到如釋重負

這些感覺在一段時間內可能非常強烈，並需要慢慢適應。你可能亦會覺得自己首先要接受現實然後才能夠尋求支援。而某些患者則可能即時將情況告知親友。不過多數人都會慢慢開始「反思」及審視自己的人生規劃。

既要接受自己身患重病的事實，又要保持積極態度，在兩者之間取得平衡是最困難的事情之一。你可能下定決心與病魔鬥爭到底，或者願意慢慢適應接受現實。

與家人討論及分享自己的感受是非常重要的。運動神經元疾病不僅影響到患者，亦影響到患者身邊的人。與家人摯友分享情緒高低起伏，亦讓他們講出心底感受，這樣就能做到互相幫助。抑壓自己祇會加深消極情緒，長遠而言造成更大問題。

抑鬱

抑鬱的狀態是自然反應，偶然感到低落是正常現象。不過仍有必要留意以下症狀：

- 失眠
- 可能對所有事物都失去興趣
- 食慾不振
- 精神不振

如果這些症狀持續存在或者變得嚴重，就應當向醫生求助——這些雖然屬於正常現象，但並不表示你需要獨自面對。

情緒

你可能發現自己在不適當的時候大笑或哭泣，而且自己無法控制。這可能是由個人情緒造成，但更有可能是因為大腦某一部分受疾病影響而導致。這似乎會令你感到尷尬及令你身邊的人感到不安；但請不要擔心，這是正常現象，並不表示你存在精神問題。有些人覺得服用某些藥物有所幫助，所以不妨向醫生諮詢一下。



告知其他人診斷結果

醫生需要透過一系列的測試才能作出診斷，這是幾乎肯定的。每次檢查或就趁你的至親可能會陪伴，或許無法陪左右，但是他們都會擔心你，所以在任何時候患者是有需要讓他們瞭解你的病情。

你可以請親友陪你看醫生，讓他們向醫生提出自己的問題及關注，同時讓他們與你分享經歷，這點非常有用。

可避免出現摩擦或誤解，至親的亦未必可以感同身受。當你感到焦慮不安時，家人可能並無此感覺，反之亦然。公開坦誠的溝通至關重要。千萬不要對他人的感受作出假設。

對家人及朋友的忠告

MND患者存在憤怒、懷疑及焦慮的感覺是正常現象，而患者親友出現這些反應亦屬正常。

MND患者可能會拒絕其他人的幫助，而將怨氣發洩在家人及朋友身上。他們可能會覺得任何幫助都不足夠。同樣，他們亦會因為自己的生活及期望發生變化而在一定程度上感到不滿。

朋友、家人及護理人員應盡力做到：

- 讓他們認識到自己的反應是正常的，同時向專業人士或朋友尋求支援與協助
- 盡量不要由於似乎針對自己的憤怒或沮喪情緒而作出過度反應
- 明白到MND患者出現的消極反應通常是暫時性的。雖然這些消極情緒在日後可能會反覆出現且非常嚴重，但這些都是自然的正常現象，是可以理解的，同時通常亦是暫時性的。

告知子女

告知子女的方式及內容視乎其年齡而定。然而，家中有人患上MND就會影響到其他家庭成員。隱瞞子女或者避免與子女討論有關問題並非良策，有時候倒不如讓他們充分瞭解情況。

每個家庭情況都會有不同，MND患者必須作出自己認為正確而適合的決定。

告知其他人

是否與他人分享病情是一個非常個人的決定。有些患者覺得「開門見山」會比較有幫助。而另一些患者則祇會告知家人。其他人無權打探你的個人私隱，你亦可能不希望反覆作出解釋。

另一方面，隨著病情進展，你可能希望其他人意識到，雖然你的身體變得虛弱，但你的思維仍然正常。

其他人的反應

其他人瞭解得越多，就越容易提供幫助與支援。雖然如此，家人由於擔心尷尬，未必會主動幫忙。所以患者需要別人幫助時一定要主動提出。另外某些人可能害怕疾病，不願意接觸患者。又或對於可能要在嚴重情況下施以援手，他們或會感到害怕或緊張，因而與你保持距離。

溝通與聆聽的對象

可以嘗試找提供更多資訊及專業支援的合資格人士幫助。家人及朋友——他們需要瞭解你的感受。謹記，你的情緒以及你身邊的人的情緒都會發生變化——總有高低起伏。





生活角色之變化

患上MND之後一切都變得不同。但要記住，面對變化是生活的一部分，我們要適應變化。

患者的感受

家人和朋友無疑將竭力支持你克服MND帶來的情緒波動。有些人經常說，他們的感覺非常混亂，難以表達。生活當中許多必要的調整都有可能導致悲傷、失落、內疚、沮喪，甚至是恐懼及怨恨的情緒。此外亦可能混合著希望、樂觀以及充滿鬥志的感覺。

如果不講出這些感受，身邊的人就會產生誤解甚至孤立你。嘗試與他人分享自己的感受，這樣有助於理清思維，消除混亂。傾訴的對象不一定是身邊的人，當然是的話就最好。許多提供協助的專業人士都接受過某種情緒或心理支援訓練，不妨向他們諮詢如何找到可以幫助自己理順思路的傾訴對象。研究指出，適應MND的最好方法是坦誠說出自己的感受，不要讓內疚及怨恨積聚起來。

家人的感受

我們知道，MND會影響整個家庭。正常作息及生活方式會完全顛倒，令每一個人出現顯著的情緒變化。其他人可能需要分擔你的職責，工作可能會受影響，相應地加劇經濟困境。為了保護自己，許多人會盡量隱藏自己失落無奈的感情來保護你。

隨著病情的進展，日常關係可能發生變化，許多情況下令你同家人更加親密。無論是家庭關係（夫妻關係）抑或朋友關係，其重要作用都不應該受到病情影響。為免親友過於操勞，不妨接受其他人士照顧你的部分起居生活。最重要的是盡量瞭解家人傾訴感情的需要，鼓勵他們與你分享感受。

親密關係

肉體上的親密關係是任何愛侶關係的核心：我們需要觸摸及接近對方。雖然此病不會影響性能力，但當其他活動能力受到影響時，性表達可能會比較困難。

某些夫妻可能會因此減少房事頻率，但不妨透過擁抱及親吻等其他方式表達愛意。某些家庭成員可能不想讓你覺得他們過分擔心——鼓勵他們像平時一樣與你擁抱及親吻。

規劃未來

確診MND可能會打斷最完美的計劃，但這並不代表不再制定新的計劃。相反，你需要瞭解這種疾病，盡力克服困難。

計劃的重要性及作用

對於MND診斷的否定情緒可能會非常強烈，之後就會想到「點解是我？」這個問題非常正常亦完全可以理解，但如果繼續受此困擾，就會拖慢學習應對MND的步伐，無法及時掌握控制病情惡化的方法。瞭解日後可能需要作出的各種決定，這點非常重要。「應對策略可以助你積極地面對患病的事實」。



第四章 照顧者資訊

你或許是一名照顧者，雖然你可能不會這樣形容自己。事實上，大部分人都不承認自己是「照顧者」——他們將自己視為普通人——包括兒童在內——在逆境當中全力以赴。

本章節的內容包括：

- 照顧自己
- 你的情緒與感覺
- 不同類型的照顧者

照顧自己

“我與照顧者交談時，總是問他們狀況如何……是否能夠得到真正所需的各項幫助。因為，無論如何，照顧者都必須堅持下去。”

值得一再強調，照顧好自己以及患病的家人，這點非常重要。你需要有足夠的精神及體力去應對一切，如果堅持不住，對於照顧者及病人雙方都無好處。以下貼士非常重要，請務必謹記：

注意飲食

為了在適當的時間向病人提供適當的食物，照顧者有時會手忙腳亂，沒有時間、精力或意識來注意自己的飲食。健康、均衡的飲食至關重要。如果病人已無法進食，你就更加要注意自己的飲食。

放鬆及保持健康

每日嘗試做一些運動。可以考慮的形式包括：外出散步——花費較少、便利而且有效。

我們都需要有自己的時間，對於投入大量時間照顧別人的照顧者而言尤其如是。以下方法有助放鬆：外出散步、按摩、聽音樂。

培訓

無人天生就是完美的照顧者，因此透過書本、參與病人自助組織或學習各種技巧，以及透過工作坊學習各種技能以及應對策略非常重要。此外香港肌健協會亦提供關於以下方面的實用課程：

- 扶抱方法——安全提舉及活動的根本
- 處理壓力
- 情緒管理
- 資訊需求
- 福利資訊
- 醫學問題





好好利用時間

照顧MND病人意味著許多等待——等待醫生做手術、等待家訪、等待測試結果，等等。利用這些時間好好與家人相處：一齊學習新事物、進行問答遊戲、大聲朗讀等——做你們喜歡的任何事情。

活在當下

活好每一日，不要擔心「假如」或者「點解」——擔心將來亦無法改變將要發生的事情。每日結束時回顧一下，找出兩樣值得開心的事情，即使是微不足道的事情。請一定要充滿自信，永遠、永遠不要低估自己應對逆境的能力。

歡笑與哭泣

任何人在緊張的情況下都會出現一系列的情緒——憤怒、內疚、沮喪、悲傷以及絕望。這些都是正常的，在未來幾個月或者幾年時間內，你有可能一一經歷。有這些感覺都是正常的，所以不要內疚，不要試圖將情緒埋藏心底。不妨放聲大笑——保持幽默感並發掘事物有趣的一面，這是一個很好的平衡！

其它有用的建議

許多照顧者都將病人的資料寫在咭片上然後放在車上或者放在銀包、手袋或衫袋內，他們覺得這樣非常有用。在緊急情況下亦可以處變不驚。在咭片寫上醫生以及家人的姓名及聯絡方式

你的情緒與感覺

“我曾經因為自己仍然能夠去散步、與朋友交談或者準備及進食晚餐而感到內疚。我仍可以做這些事情，但絲毫不感到高興，因為我知道我先生永遠都不能夠再享受這些樂趣。”

當家人不幸患上MND，很有可能你在不同的時間亦會出現一系列的情緒。這是完全正常的，不要抑壓這些情緒，亦不要被其控制。你可能會覺得某些情緒是「不好」或者「自私」，但如果你同其他照顧者分享一下，就會發現他們亦有同樣的情況。

悲傷與絕望

家人被診斷患上MND是一個重大的打擊。我們大多數人都希望活得長壽、健康、充實，希望可以與某人白頭到老。

MND的發病令情況急劇惡化，許多人在此期間都會感到無比傷痛。悲傷帶來一系列的反應，最初是震驚、否認及憤怒，之後慢慢適應，到最後逐漸接受現實。接受並不意味著放棄，而是意味著學習放低無法改變的事情，繼續活好每一天。

挫折與怨恨

照顧身體狀況日益惡化的病人是一件令人非常沮喪的事。無論你做甚麼，事情都不會變化。你可能覺得自己的努力不夠，自己的生活從此改變，失去屬於自己的時間，有時候甚至覺得一切都了無趣味。

一定要記住，你不是超人，亦毋須成為超人。你祇是一個普通人，努力去應對自己以及病人都未曾預料的境況。你的生活已經改變，因此有時感到失望或不滿亦完全正常。

抽出時間與被照顧者溝通甚至分享感受，這點非常重要。

“怨恨及憤怒令人非常沮喪——生活經已糟糕透頂——何苦再添煩惱？另外，有些朋友經已疏遠我們。如果我再出現對立、怨恨、沮喪的情緒，就會令堅持下來的朋友更加難受。”

壓力的原因及症狀

無論如何努力，都無人可以成為超人。不同的人在不同時間都會感到壓力。MND病人的照顧者突然發現需要重新評估自己的生活、角色以及將來，因此應對壓力就成為一個優先事項——祇有學會應對壓力，才能夠重新掌握自己的生活。

壓力的症狀多種多樣，但通常應該留意以下幾種：

- 疲勞
- 易怒
- 失眠
- 頭痛
- 肌肉緊張
- 不明痛症

憤怒

如果失望及不滿的情緒得不到妥善解決，就有可能演變成憤怒。有些日子可能「諸事不順」——大家都有這樣的經歷，都會感到憤怒。

重要的是意識到憤怒的存在，並想辦法應對，避免未來出現類似情況。你可能對自己感到憤怒，亦有可能對被照顧者感到憤怒。在疲勞的時候更有可能產生憤怒情緒，因此要盡量確保自己有足夠的休息及睡眠「避免疲勞」。

恐懼

許多情況下，產生恐懼是因為你覺得自己失去控制。面對運動神經元疾病，很容易令人覺得自己對許多事情都失去控制。你可能亦擔心將來或者擔心自己無法應付。同樣，這都是自然反應。向別人傾訴會有所幫助。

內疚

內疚是很普遍的情緒，或者是因為家人患病而你仍然健康，或者是因為你自己產生某種消極情緒。學會接受現狀，並認識到這並非自己的過錯，同時與他人分享自己積極及消極的情緒，這些做法都很有幫助。

避免疲勞

身體疲勞就會更難應付困境，照顧者特別需要確保自己精力充沛。祇有照顧好自己才能夠照顧好其他人。要避免疲勞，不妨參考以下幾點建議：

- **確定優先次序**：列出你日常做的事情……然後將其分類：「最重要的」、「需要做但無迫切性的」以及「根本毋須做的」（最後一類尤其重要）。祇要如實列出，幾乎總能夠看到無關重要的事情！
- **分配任務**：仔細研究列出的清單，看看有哪些事情是可以由其他人幫忙完成的。熨衫、吸塵以及購物這些工作都很適合讓家人或朋友代勞。某些人會主動提供幫助，另外一些人希望能夠幫忙但不知道應該做些甚麼。因此要告訴他們！
- **休息**：無人可以一日24小時操勞並且「踩足」七日。抽出時間好好休息一下。





不同類型的照顧者

很多人以為照顧者都是丈夫或者妻子，但是正如序言所講，照顧者有許多不同類型，他們都有各自的需要。

年輕的照顧者

照顧者可能需要照顧患有MND的父母、兄弟、姐妹、祖父母或者親朋好友。他們可能幫忙：

- 為病人沐浴更衣
- 購物及煮食
- 清潔
- 餵藥
- 照顧弟妹
- 處理金錢及帳單
- 傳譯——幫助患病父母與外界溝通。

幫助照顧別人可能會令你感到疲倦及壓力。這可能意味著你沒有足夠的時間完成學校功課或者與朋友玩耍、做運動或進行其他活動。事實上，年輕的照顧者會感到自己與朋友不同，認為沒有人明白他們的體會。你可能會覺得：

- 學校裏面無人明白為甚麼照顧病人以及家庭對你而言高於一切
- 無人聆聽自己的心聲
- 自己的貢獻得不到認同
- 自己不得不照顧病人
- 對家人提出的要求感到不滿
- 害怕自己照顧不當會令家庭散掉。

幫助照顧別人的過程其實有失亦有得，對於年輕的照顧者而言其實有不少得著：

- 學習與他人建立穩固的關係
- 變得成熟及諒解他人
- 學習如何照顧他人



有特殊需要的照顧者

MND病人的照顧者即使身體機能良好，亦會感到壓力及疲倦。許多照顧者本身有健康問題，而照顧病人帶來的壓力會令問題惡化。事實上，某些照顧者在照顧MND病人之外可能亦需要照顧其他人，例如是家中長者或者有特殊需要的小童。

所以，如果你身體虛弱或者存在身體/精神健康問題，就一定要確認及評估自己的需要。你並不是孤軍作戰的。

分擔照顧職責

你可以分擔照顧病人的某些職責，為主要照顧者提供支援。額外的幫助對於主要照顧者而言非常寶貴，但要避免緊張情緒……良好的溝通是成功的關鍵，因此要做到：

- 與外界保持聯絡
- 在適當情況下提供財政幫助
- 認同主要照顧者的寶貴支援，並在適當時提醒其他人！
- 盡量不要批評主要照顧者
- 在探訪時提供實質幫助——詢問主要照顧者需要何種協助
- 留意有無照顧不當——人們在巨大壓力下可能會做錯事。

在職照顧者

並非每個人都希望成為照顧者或者可以中斷工作。千萬不要感到內疚或者讓他人影響你繼續工作或開始工作的決定。你有自己的選擇。與MND病人溝通，找出對於雙方都合適的決定，這點非常重要。

向僱主說明自己的情況，他們或許能夠提供一些幫助，例如：

- 彈性工作時間
- 允許私人電話
- 較長的午餐時間
- 兼職工作時間
- 無薪假期或延長休假。

在職照顧者更加應該照顧好自己，因為你需要兼顧工作以及部分的照顧職責。

可以提供幫助的人士

照顧者往往選擇保持低調，害怕別人知道自己及家中的情況。找人傾訴非常重要。傾訴的對象可以是鄰居、親戚、朋友或者社工。

年輕的照顧者可以尋求社會服務機構的幫助。社工會同你交談，介紹可以提供的協助，以供你選擇。





第五章 日常活動

尋求幫助及建議

在決定使用或購買任何設備之前，最好先諮詢專家意見。要做防止關節僵化變硬的運動（手、腳、手腕、腳踝、手指、腳趾伸展運動）。每天患者或照顧者依照物理治療師的指導來做最適當的關節伸展活動。

職業治療師 —— 可以推薦從事日常活動的替代方法以及一系列可供使用的設備及家居改建。毋須匆忙購買昂貴的設備，不妨考慮借用。你可以透過社會服務機構或各區醫院聯絡職業治療師。

物理治療師 —— 可以介紹適當的運動、姿勢和平衡，以及幫助患者活動的方法。醫生可以安排轉介。某些地區亦有社區物理治療師進行家訪。

社康護士 —— 透過醫院轉介提供護理服務並推薦適合護理使用的設備。

社會服務機構 —— 可以提供免費的建議及資訊。所提供的服務因應各個地區而異，需要向當地有關機構查詢。某些服務可能需要收費。

香港理工大學復康資源中心 —— 展示相關設備，會由經驗豐富的員工提供最切合患者需要的改裝或有關使用復康配套的建議。可致電2364 2342查詢。

醫療用品供應商 —— 某些地區的專門店設有陳列室，可以供應設備並提供意見。個人在購買昂貴設備之前應當妥善諮詢專業意見。許多設備價格高昂，當患者的需要發生變化時，就會浪費金錢。

香港肌健協會 —— 樂意提供協助及意見，亦瞭解你所面對的任何困難。香港肌健協會有限公司聯絡電話：23384123，地址：九龍樂富橫頭磡村宏禮樓地下香港復康會社區復康網絡。

沐浴

患有MND的人士可能會開始覺得沐浴困難，請盡早與職業治療師諮詢相關意見，改善沐浴間的設施或添置沐浴椅。

| 潛在困難 | 可能的解決方案 | 可以提供幫助的人士 |
|-------------|----------------------------------|-------------------|
| 進出浴缸的風險 | 防滑墊 扶手——增加安全性 | 當地職業治療師／自助商店 |
| 進出浴缸 | 浴缸沖涼板——打橫安裝在浴缸上 浴缸沖涼椅——協助起身 | 職業治療師 專業供應商／郵購 |
| 站在洗手盆旁邊感覺疲倦 | 高凳——前傾斜的座椅，幫你坐低 靠近洗手盆（亦可用於廚房） | 職業治療師 |
| 無法進出浴缸 | 天花懸掛式吊機——連吊索淋浴設施 | 職業治療師 |



淋浴間可用設備：

- 扶手
- 靠牆式沖涼座椅
- 淋浴凳

職業治療師可以同你談論上述問題，並推薦無障礙淋浴間所需的任何專業設備。扶手可在自助商店購買。

如廁

雙手無力的人士在如廁時可能感到特別困難，有必要時可以安裝如廁的設備或添置大便椅。而大部份的設備都可以在醫療用品中心購買。

| 潛在困難 | 可能的解決方案 |
|------|---|
| 如廁困難 | 廁板增高器、扶手或支架 |
| 夜間如廁 | 床頭便桶 |
| 事後清潔 | 附帶較長環形把手及廁紙卷軸的便後清理裝置 可安裝在座廁上的清洗盆 智能坐便器：可連接水電供應的單元裝置，提供噴洗及暖風烘乾功能，透過手掣或腳掣操控 |
| 外出活動 | 外出時可小心攜帶隨身尿瓶（男士）或尿墊（女士） |

服裝／穿著

人人都需要舒適合身的衣服。許多MND患者大部分時間都要坐或躺，因此選擇服裝款式時應該考慮這一點。穿上或脫下衣服亦可能是一大難題，更改鈕扣會有所幫助——這點非常重要。例如，衣領較大/合身的衫袖令穿著更加輕鬆，採用橡筋褲頭的長褲更易穿上或脫下，等等。此外，某些人會感到異常寒冷（特別是手腳），而另外一些人則會突然覺得炎熱無比。

如何保持通爽？

- 選擇較輕便的服裝
- 在寒冷的時間，外層宜穿著開襟羊毛衫／背心等較易除下的衣物，底層避免穿著棉質恤衫／套頭上衣
- 穿著純棉衣服
- 選擇適當的面料，以全棉或含棉量較高的混合面料最佳。避免穿著尼龍及聚脂面料





戶外穿著

戶外的寒風令人感到寒冷。出外時務必穿著輕便保暖衣物／手套／帽子，注意身體各部位的保暖及蓋上毛氈。在運動用品商店可以買到。

保暖提示

- 穿多層輕便的鬆身衣服可達致最佳保暖效果
- 做好全身保暖，避免手脚冰冷
- 衣物在穿之前先暖一下，保暖效果更好

服裝類型

| 潛在困難 | 解決方案 |
|--------|--|
| 上衣 | <ul style="list-style-type: none"> • 選擇可以穿在襯衫/長褲外面的上衣 • 較大開領/較寬鬆的衣袖穿著起來比較方便 • 休閒風格的男裝襯衫穿著後活動較為自如。 |
| 裙子及連衣裙 | <ul style="list-style-type: none"> • 選擇可以覆蓋膝蓋的長裙，以保持坐姿優雅 • 帶有彈力腰圍的裙子更容易穿著，坐下時較為舒適 • 以輕便材料製成的半截裙穿著舒適，如廁時亦比較方便 • 採用前面包裹式或全鈕扣式設計的服裝可能最適合坐輪椅人士 • 魔術貼可以很好取代裙帶，避免尷尬。 |
| 褲子 | <ul style="list-style-type: none"> • 在拉鍊掛上鎖匙圈更容易使用 • 避免較難穿著的窄腿褲 • 很多人覺得運動服比較舒適、實用 • 橡筋褲可能最容易穿著 • 吊帶褲 • 全鈕扣式的睡袍可以取代睡褲 • 如果在床上活動困難，穿著綢緞或聚酯面料的衣物會有所幫助。 |
| 內衣 | <ul style="list-style-type: none"> • 棉質內衣最為舒適，在炎熱天氣下亦較為通爽 • 平角褲及貼身短內褲比三角褲更易穿著 • 燈籠短褲亦可考慮——如果腿部較闊的話，不必除下短褲亦可如廁。 |

潛在困難

解決方案

鞋類

便鞋簡單實用
可考慮使用魔術貼扣的鞋類
連襪便鞋對於行動不便的人士保暖效果極佳
較闊及開口較大的鞋亦非常有用。

扣件

可以將鈕扣更換成較小的方形魔術貼
可使用魔術貼取代其他扣件
洗滌之前貼上魔術貼，以免粘到細小物品。

口腔衛生

口腔衛生是整體健康的重要部分。一般的疲勞及手部無力都會導致問題。牙醫可以提供專業意見，但以下小貼士可供參考：

- 使用電動牙刷
- 用海綿包住牙刷手柄，增加其厚度
- 用棉花棒蘸拭小蘇打溶液（半茶匙蘇打粉加入一杯水中）來清潔口腔

即使行動不便，亦建議使用各種方法及輔助設備，儘量保持每日兩次的正常刷牙或口腔清潔。如果希望自己刷牙，可以嘗試使用輕便的無線電動牙刷。臂力有限的人士可使用以下方法：

1. 以輪椅兩側或洗手台支持雙肘
2. 將牙刷放在牙齒上，左右活動頭部以清潔牙齒。牙刷刷毛要儘量觸及牙齦與牙齒交接的地方。

對於有吞嚥困難的人士

存在吞嚥困難的人士害怕使用牙膏或漱口水，擔心會導致窒息。不妨使用無泡沫的牙膏，刷牙之後不必漱口，牙膏會自動分解並消滅細菌。如果自行購買產品，應選擇不含鈉月桂硫酸鹽的牙膏，這是形成泡沫的成份。

將牙刷及其他口腔清潔工具輕輕放入口中，這樣有助減少作嘔現象。下巴平放或略為低垂，這樣會有幫助。

口腔護理過程時應保持身體直立，頭部轉向一邊，這樣有助保持呼吸通暢。另外，可嘗試用痰機協助抽取患者之口水，以保持呼吸暢順。





日常護理

良好的儀容及心態有助提升健康快樂的感覺。

| 潛在困難 | 解決方案 |
|------|--|
| 指甲護理 | <ul style="list-style-type: none"> 腳甲及指甲最好保持較短 加長的指甲鉗及剪刀較易握緊，可選擇使用特製手柄 |
| 剃鬚 | <ul style="list-style-type: none"> 電動剃須刀通常較易控制。請他人幫手可降低受傷機會 |
| 美髮美容 | <ul style="list-style-type: none"> 如果手部力量較弱，可使用長柄梳或長柄髮刷 可在床上使用充氣洗頭盆 在髮刷手柄安裝一個圈，以便使用 請美容師或好友到家中教伴侶如何幫手化妝及使用護膚品 可用棉花棒清洗耳垢 |

飲食

有些MND患者的飲食能力會因病情而受影響。在此情況下，言語治療師可以就特定的困難提供建議。參考「飲食」第六章。

然而，手臂及手部無力亦可以令進食變得非常困難。請就以下建議諮詢職業治療師的進一步意見：

- 嘗試在良好支撐的情況下坐直
- 用較高的臺面支撐前臂，這樣可以盡量避免夾鏈時低下頭，亦可將碗碟放在較厚的書本上，間接升高檯面。
- 對於單手進食的人士，可嘗試使用集合刀、叉及匙羹於一體的餐具
- 選擇手柄較大、有一定角度或者可以旋轉的輕便餐具
- 餐具墊可以避免碗碟在臺面滑動
- 將食物放在隔熱保溫碟內避免變涼
- 嘗試使用有較大手柄或兩個手柄的輕便塑膠杯
- 如果舉杯有困難，不妨使用吸管，彎曲吸管更加好

壓瘡問題

體重減輕並且較少活動的人士需要考慮如何避免壓瘡的問題。參考「活動及移動」第八章。當長時間以同一姿勢坐著或躺著時，受壓部位的皮膚、脂肪及肌肉的血液供應就會受到影響。社區/地區護士可以提供專業意見，但你自己亦應該注意：

- 確保皮膚清潔及乾燥
- 經常改變姿勢

有關床及座椅的詳細資訊，可參考「活動及移動」一章。

呼吸困難

當呼吸肌減弱，要咳出肺或氣管的分泌的痰會變得困難。照顧者可以為患者拍痰，拍痰的方法請向物理治療師查詢。如有需要，可請醫生處方化痰藥。

呼吸肌持續惡化，可能會令吸困難。當患者無法自行呼吸，可以用呼吸器輔助呼吸。詳細請向醫生查詢

房事

性需要是夫妻關係當中非常重要的一部分，不應該被忽略。運動神經細胞疾病不會影響性功能、勃起能力或高潮。大多數人都需要向伴侶表達性需要及愛意。如果希望維持夫妻關係以及幸福生活，不妨嘗試探索令雙方都感覺舒適的新姿勢。有任何困難都要坦誠溝通，主動向醫生、護士或治療師諮詢意見。我們都知道，性愛是夫妻關係的正常部分。某些夫妻可能會因為疾病減少房事頻率，但不妨透過其他方式表達愛意。即使沒有房事，你們仍然可以互相擁抱及親吻！觸摸對於大部分人非常重要，而讚美及眉目傳情同樣重要。

電話

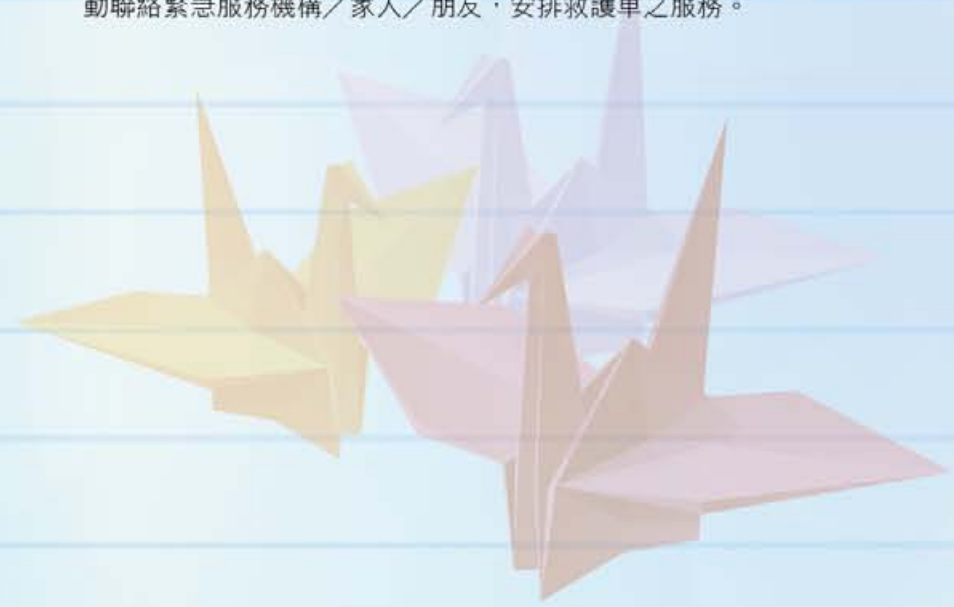
需考慮的相關功能包括：

- 免提通話（內置麥克風及揚聲器，毋須拿起話筒即可直接通話）
- 記憶功能——存儲常用的電話號碼。之後祇需一個按鈕即可自動撥打
- 無線電話——小巧輕便，短訊功能亦可方便有言語障礙的人士
- 應答機——對於行動不便或者有言語困難的人士非常有幫助
- 溝通咭——於溝通紙咭上羅列一些基本的日常生活用語，讓患者透過開合眼睛與家人作溝通與表達



警報

有時候患者需要向家人發出警報。此時可在家中使用特別的按鈴，以便通知家人。再者，在家居內，建議與長者安居服務協會申請安置平安鐘（電話：2952 7329），在緊急時患者或病人可按平安鐘，以啟動該系統，然後該系統將自動聯絡緊急服務機構/家人/朋友，安排救護車之服務。





第六章 飲食

良好的營養非常重要。MND患者毋需「特殊飲食」，祇要保持多樣化的均衡飲食，注意吸收充足的纖維素及水分，這便足夠了。

飲食不單只是營養攝入，其實亦包含了社會及心理互動的元素。對許多人而言，共同享受美酒佳餚是最愉快的社交活動。但如果出現吞嚥問題，不但飲食有困難，連吞嚥唾液都難以控制。此時食物再不是一種享受，而成為生活負擔。患者可能會儘量避免此類社交活動，以免令他人尷尬或不安。

調整飲食方法有助減少焦慮情緒、保持所需營養及充分享受生活。另外，個別患者亦適宜飲用鮮榨橙汁、清涼茶、開奶茶或意米水。

營養

保持充足營養

MND患者在飲食上並無需要特別「戒口」。祇要保持多樣化的均衡飲食，注意吸收充足的纖維素及水分，這便足夠了。

均衡飲食應包括：

| | | |
|----------------------|---------|------------------------------|
| 修復及生長所需 | 蛋白質 | 雞蛋、牛奶、芝士、肉類、魚、豆類 |
| 補充能量及維持體重所需 | 碳水化合物 | 麵包、大米、穀物、麵食、馬鈴薯、果醬、蜂蜜、糖漿、朱古力 |
| | 脂肪 | 牛油、植物牛油、食用油、奶製品、肉類 |
| 維持皮膚、眼睛、骨骼、牙齒及頭髮健康所需 | 維他命及礦物質 | 生果、蔬菜、牛奶、肉類 |
| 維持消化系統健康所需 | 纖維素 | 全麥穀類、全麥麵包、生果、蔬菜 |
| 防止脫水所需 | 水 | 茶、咖啡、汽水、生果、蔬菜、醬油 |

MND病人對營養的吸收影響：

- 身體活動減少導致肌肉組織流失及身體脂肪增加
- 咀嚼及吞嚥困難導致飲食減少，從而令肌肉及身體脂肪流失

當運動神經分佈受損或者得不到充足營養時，肌肉組織就會失去作用，因此為其餘的健康肌肉補充營養更為重要。

營養不良的後果

出現吞嚥困難時，患者的自然反應可能是減少飲食甚至避免進食，這樣會造成問題。活動不便的患者或者會減少飲水量，以免頻繁去廁所。

長此下去可能導致一系列的問題：

- 體重減輕及感覺疲倦
- 軟弱無力

- 便秘
- 假牙可能會鬆動
- 皮膚可能會變得鬆弛、乾燥、龜裂，亦有出現壓瘡的風險

其中某些症狀可能是由MND本身引起的，因此改善飲食無法完全消除。但均衡飲食一定有助改善情況，令患者生活得更好。

吞嚥

甚麼是正常的吞嚥？

很少人會留意到吞嚥的問題。這是一個複雜的過程，涉及人體自主控制以及自動完成的動作。

正常吞嚥包括以下階段：

- 1) 食物或飲品進入口中
- 2) 口腔將食物咀嚼成為球狀，然後透過嘴唇、下巴以及舌頭（最為重要）將食物運送到口腔後部。
- 3) 食物朝著喉嚨移動，肌肉收縮，開始推動食物向下活動
- 4) 喉頭上升，關閉通往呼吸道及肺部的開孔。
- 5) 當食物到達食道之後，食道放鬆，肌肉將食物推向胃部。

因此，一個吞嚥過程涉及許多肌肉！

吞嚥困難有何後果？

吞嚥困難在醫學上是指正常進食及吞嚥出現問題的情況。

其中的一些困難包括：

| 潛在困難 | 原因 | 後果 |
|------------------|-----------|----------------|
| 嘴巴無法正常閉合 | 嘴唇周圍的肌肉無力 | 食物及液體可能流出 |
| 咀嚼 | 下巴肌肉無力 | 食物未充分咀嚼就被吞嚥 |
| 食物在口腔內移動 | 舌頭無力 | 食物無法很好吞嚥 |
| | 喉嚨肌肉無力 | 需要嘗試多次才能完成吞嚥 |
| 食物在氣管閉合之前到達氣管 | 吞嚥反射延遲 | 食物/液體流入肺部。胸腔感染 |
| 肌肉無力，協調不良，導致窒息反應 | | 咳嗽及窒息 |
| 胸部（呼吸）肌肉無力 | | 咳嗽困難 |
| 唾液濃稠 | | 導致吞嚥困難 |





可獲得哪些專業人士的幫助？

- 言語治療師——口腔及喉嚨功能方面的專家。有關功能包括飲食以及言語交流。治療師會教授安全吞嚥的技巧。
- 營養師——會告知維持充足營養的最佳食物，並與語言治療師密切合作
- 普通科醫生——提供醫學意見並可處方治療方法。

某些治療服務可能需要醫生轉介

- 職業治療師——可以推薦相關姿勢及設備，幫助手臂及手部軟弱無力的患者繼續自行進食。

以下建議有助患者保持充足營養：

食物的稠度

難以吞嚥的食物因人而異。一般而言，液體比固體更難吞嚥，而半固態稠度的食物（例如粥）則最容易吞嚥。透過嘗試找出最適合的食物稠度：

- 盡量進食已確認適合稠度的食物
- 肉類及蔬菜要煮至軟嫩，以容易咀嚼或容易切開為佳
- 較硬的生果例如蘋果最好批皮之後燉煮一下再食。

漿狀及糊狀食物

無必要提早嘗試此類食物。你會發現自己有時可以進食不同稠度的食物。重要的是盡量保持咬合及咀嚼，因為移動下巴有助保持舌頭靈活，從而有助吞嚥。

手動或電動攪拌機非常有用，可以製作不同稠度的食物，讓你不要因為難以吞嚥而放棄進食。

必須記住的是，將水加入食物會增加其容量。但食物裏面的能量、蛋白質、維他命及礦物質仍然保持不變。

近年時興少食脂肪及糖分，以減少患上心血管疾病及癌症的風險。對MND患者而言，最重要的是保持充足營養。因此進食這些食物往往是最實際的方法。如果因為糖尿病等其他病徵而需要採取特殊飲食，一定要諮詢營養師。

液體的稠度

我們每日需要飲用6至8杯液體，而吞嚥肌肉需要微調才能夠應付快速流動的透明液體。吞嚥困難的最初症狀之一就是飲水時咳嗽。即使少量的水亦可能導致咳嗽。

如出現吞嚥困難，可向語言治療師及營養師求助。



液體及食物稠度的變化

嘗試：

- ✓ 奶昔
- ✓ 果昔——自製或購買
- ✓ 進食含水量較高的食物，例如優酪乳、布丁、啫哩、雪糕，亦可以獲取充足水分
- ✓ 增稠劑（加入凝固粉於食物及飲品中）
- ✓ 麵粉、粟米粉、米粉
- ✓ 碎米、粗粒小麥粉
- ✓ 即食薯蓉
- ✓ 穀物片（穀類早餐）



需戒口的食物

可能會導致問題的食物包括：

- ✓ 多種食材與液體混合並包含粒狀固體的食物，例如湯通心粉
- ✓ 需要大量咀嚼的食物，例如蔬菜皮
- ✓ 較堅韌的食物，例如煙肉、較老的四季豆
- ✓ 粗硬的食物，例如堅果、硬多士
- ✓ 容易粘在嘴裡的食物，例如麵包、薯蓉、米飯
- ✓ 生的蔬菜及沙律。某些蔬菜皮例如蕃茄煮熟之後可能會粘在口腔上部
- ✓ 鬆脆食物，例如餅乾、蛋糕及脆穀物

至於辛辣或刺激性的食物，某些人覺得可以增加唾液分泌，另外一些人則認為有助吞嚥。

用餐時間的變化

盡量在輕鬆、安靜的氣氛下坐在餐台旁邊進食。如果你有反芻現象或者吞嚥困難，飯後直立坐半個小時左右會有所幫助。

專注進食——不要因為要與別人交談而匆忙吞嚥。有些人喜歡單獨進食，然後祇在餐台旁邊坐一陣——這樣就可以專注於交際活動！如果打算出外就餐，可要求坐在安靜的角落。

「少食多餐」可能會比「飽餐一頓」更加容易應付。如果進食時間較長，可用保溫餐具避免食物變凍。

每次咀嚼少量食物——吞嚥下去之後再繼續。有時候可能需要反覆多次才能順利吞嚥並清除喉嚨及口腔內的食物。

一杯餐酒或者色香味俱全的菜式都有助增進食慾。如果需要將食物變成流質，可設法盡量保持其味道及色澤。

進食量不足怎麼辦？

如果因為進食量不足而導致體重下降，可以透過改善飲食以減少疲倦及飢餓的感覺。營養師會建議補充高熱量飲品，此類飲品需要醫生處方。





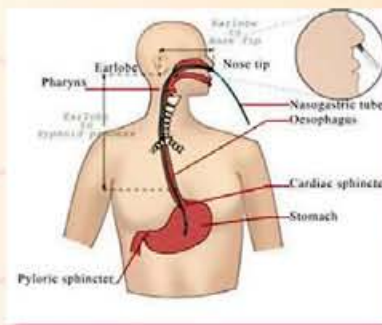
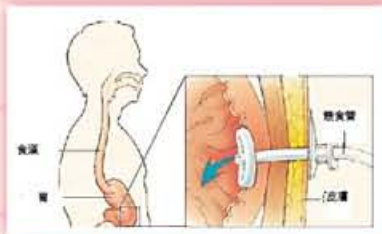
其他進食方法

以下建議可供參考：

• **胃管餵食** — 包括PEG（胃喉）及RIG（鼻喉）兩種類型。兩者的區別僅在於軟管插入的方式不同，而最終效果一樣。

• **PEG（胃喉）**
是在腹部開一個小洞的手術。穿上衣服後，維持正常外觀。醫院進行，需要局部麻醉或全身麻醉。

• **RIG（鼻喉）**
- 將一根幼細柔軟的鼻胃管通過鼻孔插入胃部，不需要手術，但並不美觀。因軟管從鼻子到喉嚨，會感到有異動感，鼻黏膜／喉嚨容易磨損。因喉管會有機會移位，所以要壓定喉管存在胃裡才能灌食。
- 定期更換喉管
- 如有問題請向醫生了解



胃管或鼻喉餵食的好處

吞嚥困難對患者及其親友都是一種痛苦。使用 PEG（胃喉）或RIG（鼻喉）灌食流質食物，可以消除因進食而產生的焦慮，同時透過特製的流質食物提供各種所需營養。

PEG或RIG餵食可避免細小的食物及／或液體在吞嚥時進入氣管，從而降低肺部感染的風險。

在補充足夠能量之後，患者的感覺亦會較佳。

如果體重嚴重下降，營養師可以建議一些高熱量餵飼幫助增重。在此之後需要調整食物的類型及數量，使體重能維持在適當水平。

許多MND患者都有大便困難的問題，主要是因為骨盤底肌無力以及因為吞嚥困難而造成纖維／液體攝取不足。大便可能需要一段時間才恢復正常。如出現便秘，營養師會建議進食特殊食物以增加纖維攝取量。

與飲食相關的其他症狀

口乾

可能是由於飲水不足所導致的脫水現象，亦可能是某些藥物的副作用引起：

- 請教醫生哪些藥物會導致口乾

服藥困難

可以在醫療器材用品公司添置藥物研磨器。

味覺改變

少數MND患者會發現自己的味覺改變或完全消失。味道較濃的食物有所幫助。味覺亦可能受到口腔內部的鵝口瘡或濃稠唾液影響。

口腔護理

患者可能難以控制食物在口腔內的移動方式，食物可能會粘在口腔上部或者牙齒與面頰之間。此外，舌頭運動困難以及進食柔軟食物會導致牙齒問題，而體重下降可能令假牙鬆脫。

為保持口腔的清潔、清新及健康：

- 確保飯後口腔內沒有殘餘食物
- 用棉花棒蘸清水／嗽口水來清潔口腔
- 徹底清潔牙齒，每天至少兩次。電動牙刷或者手柄較長，刷頭成一定角度的普通牙刷可能會有幫助。使用泡沫較少的適量牙膏
- 檢查所用的牙刷是否適合，以免損害牙齦
- 定期檢查牙齒

參考「日常活動」。

排便習慣的變化

MND對於控制腸道活動的腸道肌肉或括約肌並無影響。不過排便習慣可能會發生改變，因為：

- 飲食習慣變化——吸收的食物、水分或者纖維素不足
 - 某些藥物的影響，特別是止痛藥。
 - 行動不便
 - 盆底會陰肌肉及腹部肌肉無力
- (請諮詢你的醫生，醫生會因應病人的情況，給予大便藥)

改善方法：

- 改變飲食習慣，盡量多進食含纖維素的食物
- 確保吸收足夠水分
- 物理治療師可以推薦一些輔助鍛煉
- 請諮詢營養師、普通科醫生、社康護士的意見

反芻／胃酸倒流

已吞嚥的食物返回到口腔內，對患者造成困擾（這種現象稱為反芻或胃酸倒流）。這通常是由於橫隔膜（呼吸運動所涉及大肌肉）無力所導致。患者的橫隔膜緊緊包住胃部，令食物及胃酸無法向下移動。

盡量避免容易引起胃酸倒流的常見食物，例如辛辣食物少飲咖啡，不要食得過飽，否則會令問題惡化向醫生瞭解相關藥物。





第七章 言語溝通

我們都需要透過溝通來完成各種活動並與他人分享想法及感受。溝通不限於說話和書寫。手勢、表情、笑聲及眼淚都是表達內心的方式。MND可能會影響你的溝通能力，而這種疾病的主要挑戰之一就是要克服這些問題。

MND患者的溝通障礙

嘴巴及喉嚨肌肉出現問題：

- 舌頭及嘴巴肌肉無力，講話不清楚。某些字的發音可能變得特別困難
- 軟齶無力，氣流從鼻腔流出，導致講話時帶有鼻音
- 聲帶無力，導致聲音沙啞、低沉及單調
- 講話時速度可能變慢並且模糊不清。可能根本無法進行言語溝通。
- 胸部肌肉問題會影響呼吸，導致聲音變得柔弱。每講幾個字都要喘一口氣，言談令人非常疲倦。

可以提供幫助的人士

言語治療師可以傳授如何調整講話方式，並可以就其他溝通方式提供建議及設備。

家人及照顧者須知

- 言語能力受損並不意味著理解能力受損，所以毋須用簡單字句與運動神經細胞疾病患者交談
- 不要改變講話速度或聲調，除非MND患者有聽覺障礙
- 耐心聽對方慢慢講——努力適應這種溝通方式
- 鼓勵對方在言語之間稍作停頓及多加休息
- 如果患者講話時較慢並且無力，可以鼓勵他使用簡單聲調來表達意思，這樣可以令言語更加清晰
- 面對面交談，留意對方的面部表情及嘴唇活動
- 保持安靜的交談環境，例如關掉電視機，以免分心
- 準備好紙筆等輔助溝通工具
- 如果言語令人疲倦，可以考慮使用眼神或手勢
- 使用祇需要提供肯定或否定回答的「封閉式」問題。例如，不要問「想飲茶定咖啡？」，而應該問「想唔想飲茶啊？」。

其他溝通方式

如果言語問題日益嚴重，亦有其他方式幫助溝通。

- 訂立一些家人及其他照顧者可以理解的常用手勢
- 訂立表示「肯定」或「否定」的信號。可以是特定的聲音、輕微的頭部或肢體活動，或者眨眼/皺眉等。
- 制定一份常用問題/要求的清單。照顧者在清單上逐項指示，直至被照顧者透過既定的信號確認



使用字母表

- 照顧者逐一讀出字母，被照顧者確認目標字母，從而串出單字。可以將字母表分成幾個部分，例如A-K、L-Z，以加快識別過程。
- 如果患者手部尚可活動，不妨利用字母板（可自製）來輔助溝通。照顧者用手指在字母板上指示，直至被照顧者確認正確的字母或單字。
- 當然，你亦可以因應自身情況作出調整，例如有一位女士就利用眉毛透過摩斯密碼來溝通。
- 在去看醫生或者其他專業人士之前，不妨預備一份清單，列出你想講的要點或者需要提出的問題。

設備

打字板，電腦，生字咭。

可因應患者的身體狀況，而配合相關的設備：

- 使用充電電池的便攜式電子通訊輔助儀器。此類儀器包括小鍵盤、顯示屏及合成語音工具，輸入句子之後按下按鈕，儀器就會將句子讀出來。使用者可選擇聲音範圍，但電子合成的聲音需要一段時間適應。手部活動受限的人士可使用細長木棒控制儀器。亦可設定常用詞語及文字預測功能，以加快溝通速度
- 可使用電腦的語音啟動等輔助功能來訪問互聯網及收發電子郵件

職業或語言治療師會推薦最適合的工具，並示範如何使用。另外可能需要其他設備協助使用通訊輔助器材，例如需要手臂支撐件、保持器材穩定的夾子或者可調較的檯。





第八章 維持日常活動的建設及設備

運動神經細胞疾病 (MND) 患者可能會逐漸出現問題各方面的活動問題。一些我們認為理所當然的日常活動，如上落樓梯、進出浴缸、駕駛、打理花草或與子女玩耍等，在發病之後都可能受到影響。本章將介紹如何諮詢專家意見及購買專業設備，希望幫助患者解決困難，儘量減少MND對日常生活的影響。

可以提供幫助的專業人士

物理治療師可以提供的幫助

- 幫你制定合適的鍛煉計劃
- 改善你的平衡力、姿勢及協調性
- 幫你減少肌肉僵硬及不適症狀
- 就步行輔助工具提供建議
- 就支撐身體所用的夾板、頸圈及肩帶提供建議
- 幫助制定適合的鍛煉計劃。雖然相關運動無法加強患病肌肉群的肌肉力量，但可以保持舒適感及活動能力，減少由於肌肉無力而產生的問題。

職業治療師可以提供的幫助

- 就從事日常活動的其他方式提供建議
- 推薦有助維持一定自理能力的設備並安排試用
- 就有助改善自理能力及安全的家居改建提供建議
- 如有需要可向理工復康資源中心作諮詢，亦可要求醫生作轉介

鍛鍊運動

鍛鍊有何幫助？

鍛鍊非常重要：

- 可以保持或鞏固未受MND影響的肌肉
- 可以保持受影響肌肉的靈活性
- 可以保持頸部、軀幹及四肢關節的靈活性

散步及游泳等一般的運動都無問題，但要注意自己的極限。由於MND損害的是與肌肉相連的神經而非肌肉本身，因此通常不建議進行過量運動，否則可能導致疲勞。患者更加應該保存體力從事更重要的活動。物理治療師可以向患者及照顧者推薦一些適合的運動。當病情變化時，一定要諮詢專業意見。

幫助平衡的設備

對於腿部力量良好但存在平衡問題的人士而言，使用拐杖經已足夠。足部肌肉虛弱可能會導致「足下垂」。你可能會開始出現走路不穩，這亦是在室內及室外跌倒的常見原因。物理治療師會建議使用一種特製夾板（「腳托」，簡稱AFO）來支撐足部，減少走路不穩的現象。AFO在開車時亦有助於控制腳掣。

支撐頸圈及肩帶可以大大減少頸部及肩部痛症，同時改善平衡及姿勢。許多設備都有各種現成規格可供選擇。某些頸圈亦是專門為MND患者設計。



疲勞

疲勞可能是MND患者面對的主要問題。逼得自己太緊並無好處。相反，關鍵要盡量保存體力，從事自己真正想做的事情。嘗試學會瞭解身體的局限並調整自己的步伐，努力找出各種活動的「捷徑」，使用各種輔助工具以及可以節省體力的設備或諮詢專家意見。

不妨設想一下，自己每日擁有的體力是有限的。做好計劃，首先完成重要及基本的活動，其他事務可以讓他人代完成或者協助完成。如果透支體力，第二日會感覺非常疲倦。

交通工具

復康巴：2817 8154
 易達橋車：8106 6616
 易達旅遊巴：2772 7301



在家中活動

如有需要可改建廁所或門的高度，如果住在公屋，可請房署幫手改建或安排調遷。

「我從來無想過要用輪椅……從來沒有……但我必須承認，有了輪椅之後，我就不必像以前一樣經常留在家中了。」

使用輪椅對許多人而言是一個心理障礙。身體健康的人士很難想像自己要使用輪椅。英國有四分之一的人在生命某一階段都要使用輪椅，所以使用輪椅並不罕見，甚至經已成為許多人日常生活中的普通工具。輪椅可以幫助運動神經細胞疾病患者保持活動空間。

如何購買輪椅？

輪椅

自行租用或購買 — 如果你決定自行購買輪椅，一定要諮詢物理治療師或職業治療師的意見，確保輪椅真正切合你的需要。隨著病情進展，MND患者往往需要選擇具有特殊功能的輪椅。

(選擇輪椅，需要注意頸部的承托，背部是否能調教角度和坐墊的舒適度。)

- 切勿在梯級或路邊將輪椅往下推
- 定期檢查煞掣及車胎壓力
- 確保使用者穿著安全舒適
- 腳踏板保持無雜物，上落輪椅時要使用煞掣
- 可以向香港理工復康資源中心、或香港肌健協會有限公司查詢

舒適度與姿勢調節

平時保持姿勢的肌肉如果軟弱無力，姿勢不當並且缺乏支撐，那即使是坐著或躺下等動作亦會令人感覺疲倦。更重要的是，長時間處於同一姿勢會增加皮膚出現壓瘡的風險。





如何改善姿勢及舒適度？

座椅

座椅的高度、穩定性及支撐力都非常重要。

- 現有的座椅可能需要加高以改善舒適度。
- 可以使用靠墊支撐頭部、背部及頸部。在座椅或床上使用V型枕非常有用。用聚苯乙烯珠作為填充物的V形枕非常輕便，放在大腿上可以為手臂提供支撐。
- 升降椅、臥椅等專門設計的座椅可以支撐頭部及頸部，並可以幫助患者站立——社會服務機構有時會提供此類設備。患者可以根據職業治療師的建議，向有關機構申請資助購買電動升降椅或臥椅。
- 減壓墊（氣墊床褥）可以輪換受壓的皮膚部位，改善血液循環，從而減少出現壓瘡的風險。

床

質量的休息，許多MND患者的睡眠質量都取決於其舒適度及姿勢。

- 可向香港理工大學康復資源中心查詢。
- 床上靠背、電動床墊升降裝置或者枕頭升降裝置可以幫助患者坐在床上。這些設備亦可以透過職業治療師排購買。如果需要床欄，請注意如需加上氣墊床褥後的深度。

上落及移動

幫助患者移動需要熟練技巧，照顧者應掌握移動患者的正確方法。操作不正確可能會令患者及照顧者同時受傷。如果患者無法自行起立或起床，物理治療師、職業治療師都可以為照顧者提供適當的培訓。

扶助設備（過床板，腰封，吊機...）可以考慮使用。



第九章 臨終決定

規劃未來

當知道自己患上不治之症或者將不久於人世，自然會擔心家人。此時會覺得有很多事情需要做：照顧子女、妥善安排家人的生活開支以及起居飲食、訂立遺囑乃至籌備身後事。

有些人亦可能求助於精神信仰，並開始思考死亡的實際問題。他們通常會問「我到時會怎麼樣？」、「我將如何告別人世？」之類的問題。在子女出生之前，我們會投入大量時間及精力準備；同樣地，我們亦不妨在生前籌備好身後事，在此過程中往往會有意想不到的得著，令我們的人生更加豐盛。

在溝通能力未受影響之前，不妨將自己的想法告訴親人。經常討論這類問題，因為情況可能隨著時間而變化。不妨未雨綢繆，草擬一份生前預囑，以書面方式明確自己希望採取的治療方案。此外，亦可以指定值得信任的人士在必要的時候代作出治療決定。

訂立遺囑

如生前未訂立遺囑（又稱為「臨終遺囑」），過世之後，金錢及財產就會用於償還所欠的任何債務，然後根據法例在家屬之間分配。

訂立遺囑可以事先做好財產及金錢安排，亦減少親友處理身後事的負擔。如希望並無法律關係的人士繼承遺產，就更應訂立遺囑。有關訂立遺囑及遺產處理，可致電以下機構查詢：

| | | | |
|-------|-----------|-------|-----------|
| 遺產稅署 | 2594 3062 | 遺產承辦處 | 2840 1683 |
| 民政事務處 | 2835 2500 | 香港律師會 | 2846 0500 |

家人及子女

離世之前應該與家人坦陳心聲，與其分享自己的擔心及憂慮。無論有何擔憂，溝通至關重要。

有關問題需要時間充分討論，而時間對於病情突然惡化的患者而言非常寶貴。因此，盡量不要拖延此類重要討論。及早溝通，大家都可以容易盡情交談、分享甚至哭泣。

這段時光對於家庭而言有正面意義。運動神經細胞疾病患者及其家人可以共同回顧過去，維繫相互感情，規劃未來的重要事件。患者可以與親友共聚，儘訴心中情，甚至為身後事做好準備——這樣做並非為了迎接死亡，而是為了珍惜餘下的時光。

許多患者擔心如果子女知道自己即將離世，會非常難過。然而，如果不讓子女了解情況及參與討論，他們會感到緊張及隔膜，甚至會更加不安及恐懼。孩子們亦需要時間做好心理準備，他們可能亦有想做的事情或者需要抒發的恐懼，另外，他們需要時間獨處，這點同樣重要。

生命如何終結？

許多MND患者都擔心臨終之前會飽受痛苦。而關於MND患者因窒息而死亡的報導更令其不安。事實上，大多數MND患者不會在窒息等痛苦情況下離世，而是安詳離去。

到了MND末期，患者通常日漸虛弱，嗜睡感增加。呼吸道肌肉衰弱或因為感染而變得無力，通常是致命原因。當發生這種情況時，呼吸會變弱。隨著身體日漸衰弱，意識日漸模糊，呼吸會慢慢減弱並最終停止，患者因而會安詳離世。





香港肌建協會有限公司

神經 - 肌肉疾病簡介

神經 - 肌肉疾病包括多種不同的疾病，因為中樞神經細胞出現毛病或肌肉本身缺乏某種蛋白質，引致肌肉的運動功能消失，逐漸呈現肌肉無力、抽搐、顫抖、退化和萎縮等現象。這些疾病十分罕見，至今仍沒有藥物可以醫治，病情發展到後期，部份患者會全身癱瘓，需進行胃造口及氣管造口手術，並使用呼吸機等昂貴儀器維持生命，也需要24小時全天候的照顧。病人所需儀器需要配合各樣醫療消耗品不停使用，加上患者的照顧及護理費用，每月動輒使費萬多元。物理學家霍金教授就是個知名的例子。

本會現時要服務的神經 - 肌肉疾病種類包括有：

- 脊髓小腦萎縮症 (Spinocerebellar Ataxia, SCA)
- 多發性硬化症 (Multiple Sclerosis, MS)
- 肌肉營養不良症 (Muscular Dystrophy, MD)
- 脊髓肌肉萎縮症 (Spinal Muscular Atrophy, SMA)
- 運動神經細胞疾病 (Motor Neuron Disease, MND)

團體簡介

香港肌建協會是一個由神經 - 肌肉疾病的病人及家屬組成的自助組織，於1999年正式註冊為合法社團。宗旨為致力提高患者的生活質素，團結患者及家屬的力量，創造對患者更有利的社會環境。

服務內容

1. 舉辦照顧技巧、復康、護理及心理輔導等活動
2. 組織互助小組、關懷探訪及社交康樂活動
3. 舉辦專題講座，出版會員通訊、照顧者手冊、社區資源手冊、病類及醫療資料的刊物
4. 權益倡議

本會多年來一直努力為病友爭取支援，因為病情嚴重的病人需要長期而深度的護理和照顧，相關開支非一般家庭能夠負擔，月入在住戶入息中位數上下的「夾心」病人，便得不到安全網保障的。科技讓我們生存下來，醫療與福利制度卻叫我們生死兩難，令我們要在「生存」與「生活」間選擇。為此，我們努力向當局指出安全網的漏洞，讓一群生活特別困難卻不願放棄的人得到支援，尤其是在病人考慮是否接受延長生命的手術的時候，陪伴他們作出最艱難的抉擇。

聯絡方法

電話：2338 4123

傳真：2338 2410

電郵：hknmda@netvigator.com

網址：www.hknmda.org.hk

地址：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下香港復康會社區復康網絡香港肌建協會有限公司

捐助方法：郵寄抬頭為「香港肌建協會有限公司」的劃線支票；存款到匯豐銀行戶口「078-353133-838」；繳費靈商戶編號「9634」，詳情請電2338 4123。



香港肌建協會有限公司

入會申請表格



本會是一個專為肌肉萎縮症患者及家屬提供資訊及社區復康服務，強調自助互助及病人權益的非牟利自助組織。宗旨是致力促進及提高肌肉萎縮症患者的生活質素，並且團結力量創造有利的社會環境。

如在填寫表格時有任何疑問，歡迎聯絡本會。

通訊地址：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下 香港復康會社區復康網絡

電話：2338 4123 傳真：2338 2410 電郵：hknmda@netvigator.com

會員資格：凡成年肌肉萎縮症患者及其直系家屬（父母、夫妻或子女）均可申請成為會員

本人是 患者 家屬，現申請加入香港肌建協會有限公司，成為 會員 永久會員*

申請人姓名：_____（中）_____（英）

出生日期：_____ 性別：_____ 身份証號碼：_____

地址：_____

電話：（住）_____（辦）_____（傳真）_____

手提電話：_____ 電子郵箱：_____

患者/患病親屬資料姓名：_____（中）_____（英）

出生日期：_____ 性別：_____ 身份証號碼：_____

地址：_____

- 病類**：
- 運動神經細胞疾病 (Motor Neuron Disease, MND)
 - 脊髓肌肉萎縮症 (Spinal Muscular Atrophy, SMA)
 - 肌肉營養不良症 (Muscular Dystrophy, MD)
 - 多發性硬化症 (Multiple Sclerosis, MS)
 - 小腦萎縮症 (Spinocerebellar Ataxia, SCA)
 - 其他神經-肌肉疾病 (others) 請註明：_____

監護人（適用於未成年申請人） 聯絡人（適用於成年申請人親友）

姓名：_____ 電話：_____ 與申請人關係：_____

地址：_____

* 會費：永久會員\$200；普通會員每年收費\$20。費用請以劃線支票支付，抬頭寫「香港肌建協會有限公司」，或存入匯豐銀行戶口078-353133-838，並把支票或入數紙連同表格寄回（請勿郵寄現金，入數紙請影印留副本）。

本會財政年度始於四月一日，於年度中入會者需繳交全年會費。於年度尾（一月一日以後）入會者，可獲該年度及下一年度全年會籍。

** 病類：請出示有關病類醫生證明文件



患者現況 (只適用於會員填寫)

患者病發年份：_____ 覆診地點/醫院：_____

發病前職業：_____ 目前就業情況：_____

是否有其他親人患有肌肉萎縮症： 是 (請說明 _____) 否

患者健康情況 (可選擇多項)：

- | | | |
|----------------------------------|-------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 容易跌倒 | <input type="checkbox"/> 不能步行 | <input type="checkbox"/> 雙手不能舉高/屈後 |
| <input type="checkbox"/> 談話發音不清 | <input type="checkbox"/> 吞嚥困難 | <input type="checkbox"/> 呼吸困難 |
| <input type="checkbox"/> 便秘 | <input type="checkbox"/> 咳嗽困難 | <input type="checkbox"/> 關節/肌肉痛楚 |
| <input type="checkbox"/> 情緒低落/不穩 | <input type="checkbox"/> 皮膚敏感 | <input type="checkbox"/> 唾液過多/過少 |
| <input type="checkbox"/> 脊柱側彎 | <input type="checkbox"/> 頸項無力 | <input type="checkbox"/> 智力受阻 |

其他 (請註明：_____)

活動情況：

自己步行 別人攙扶下步行 助行器 輪椅 電動輪椅

患者正使用復康用具種類：

手杖 手推輪椅 電動輪椅 扶助架 大便椅 呼吸器 溝通儀器

其他 (請註明：_____)

患者有興趣參予下列那幾項活動：

- | | | |
|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 自助復康課程 | <input type="checkbox"/> 聚會 | <input type="checkbox"/> 社交康樂活動 |
| <input type="checkbox"/> 醫療健康講座 | <input type="checkbox"/> 關懷探訪 | <input type="checkbox"/> 社會政策關注 |
| <input type="checkbox"/> 心理輔導小組 | <input type="checkbox"/> 照顧技巧訓練 | <input type="checkbox"/> 通訊出版工作 |

其他 (請註明：_____)

技能：

電腦 寫作 關懷 人際溝通 組織活動

其他 (請註明：_____)

患者如參加活動，是否需要復康巴接送：

是 (請列明上車地點：_____) 否

患者現在是否領取綜合社會保障：

是 (綜援檔案編號：_____) 否

- 條款：
- 會員資料只用於與機構職能及活動直接有關的項目上
 - 本人同意協會之代表就關於協會工作及活動聯絡本人；未成年會員之一切有關於選舉之權利將由其登記的監護人代行
 - 本人明白協會為註冊非牟利自助組織，並同意遵守會章
 - 入會申請須經執行委員會審議及批准，會籍方行生效

申請人/監護人簽署：_____ 日期：_____

捐款表格

本會是為神經 - 肌肉疾病患者及其家人而設的非牟利自助組織，一切經費有賴捐款支持，我們極需經濟上的支持，請各位善長大力捐助。善款請以劃線支票，抬頭寫「香港肌健協會有限公司」，寄到九龍橫頭磡邨宏禮樓地下社區復康網絡轉交香港肌健協會有限公司。

又可使用繳費靈捐助：18013 (商戶編號 9634)。

亦可存入本會的匯豐銀行戶口 078-353133-838，並於支票或入數紙背面寫明「用途及姓名」，請寄回入數紙，謝謝！

本會為註冊慈善團體，並已簽署香港社會服務聯會的捐獻者權利約章。一百元以上捐款可獲免稅，如欲索取收據，請填寫並寄回以下表格。(稅務局檔案號碼：91/5629)

姓名：_____ 電話：_____ 捐款金額：\$ _____

通訊地址：_____

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下
香港復康會社區復康網絡
香港肌健協會有限公司

電話：2338 4123

傳真：2338 2410

網址：www.hknmda.org.hk

電郵：hknmda@netvigator.com

Charity listed on
WiseGiving
惠施·慈善機構