

神經學電影介紹

我要為你呼吸(Breathe)

小兒麻痺症

葉炳強 老師

電影

「我要為你呼吸」(Breathe)是一部英國傳記劇情片，也是電影製片人喬納許·凱文迪許(Jonathan Cavendish)父母的故事。本片敘述因患有脊髓灰質炎(Poliomyelitis，又稱作小兒麻痺症)而頸部以下四肢癱瘓合併喪失呼吸能力的羅賓·凱文迪許(Robin Cavendish)的傳奇故事。電影的男主角是著名的英國演員安德魯·加菲爾德(Andrew Garfield，曾主演「蜘蛛人」、「沉默」等名片)，凱文迪許的妻子黛安娜·加菲爾德(Diana Cavendish)由英國女星 Claire Foy 主演。電影故事從兩人在非洲肯亞的交往開始，婚後不久，羅賓感染上小兒麻痺症(Infantile paralysis，時年 28 歲)，而產生四肢癱瘓，而更悲慘的事他必須



終生仰賴呼吸器，不能離開醫院。羅賓最初被宣判只有數個月能活，他因此陷入嚴重憂鬱，而要求死亡。但黛安娜的堅決、勇敢及愛的付出，將羅賓從痛苦的深淵救出，並將他悉心照顧(從非洲肯亞回到英國)。喬納許是羅賓罹病後才出生的，喬納許的誕生及成長帶給羅賓許多心理上的驅動及啟發，從呼吸器輪椅的構想及生活態度。喬納許要製作這部電影最大的願望就是紀念他父親不平凡的一生。

電影情節除了敘述羅賓和黛安娜的愛情，彼此互相扶持外，最重要是其真實人生的奮鬥故事，從得病後憂鬱想輕生，到重拾生命的動力及價值，進而改變自己悲慘的命運，最後更努力為其他依賴呼吸器病患的福利而奔走、發聲，片中羅賓走訪德國的醫院呼吸病房(用鐵肺把所有的病人如集中營照顧)，並在失能病友協會上大聲疾呼，爭取病友的權益。



Responaut 的一生

Robin Francis Cavendish (1930–1994)因在肯亞時感染上小兒麻痺症(Infantile paralysis)，導致從頸部癱瘓，在裝上呼吸器後，終其一生成為了“Responaut”(靠呼吸器維持呼吸的病人)。凱文迪許夫婦除了盡力改善自己受禁錮的生活，同時也關注與他們有類似遭遇的患者。

60年代羅賓追蹤了全英國有多少人被限制在鐵肺(Iron lungs)中，這是有始以來第一個紀錄。他與牛津大學的友人Teddy Hall教授一起開發「呼吸器輪椅」；並且用一部改裝的小貨車，夫妻倆周遊列國，積極出席各大醫學院，以自身的例子呼籲大眾關注全身癱瘓的病人。他們積極募款，籌措經費製作呼吸器輪椅，甚至說服英國衛生部提供經費開發輪椅以造福其他患者。羅賓也與Stoke Mandeville Hospital的科學家共同開發失能者居家控制系統，讓使用者可以透過移動頭部來打開電視、空調甚至打電話。

1970年他與Geoffrey Spencer醫師共同創立了慈善機構Refresh，為嚴重的殘障病患及其家人提供度假設施。羅賓一生致力於為癱瘓病患發聲，在1974年獲頒MBE勳銜(大英帝國勳章，頒發給曾為大英帝國做出傑出服務與貢獻的人)。因為妻子與家人愛的力量，讓一個看似毫無希望的人，樂觀積極的度過了他的一生，羅賓也是英國最長壽的Responaut之一。



學習主題

1. 小兒麻痺症

小兒麻痺症由脊髓灰質炎病毒引起，是傳染性很強的疾病。嚴重會侵襲神經系統，可在數小時內造成全面性癱瘓。病毒主要通過糞便入口傳播(如受到污染的水或食物)，並在腸道內繁殖。初期症狀包括發熱、倦怠、頭痛、嘔吐、頸部僵硬以及四肢疼痛。每200例感染病例中會有1例出現不可逆轉的癱瘓(通常是腿部)。在癱瘓病例中，5%至10%的患者因呼吸肌麻痺而死亡。

小兒麻痺症在病毒進入中樞神經系統主要侵犯脊髓前角運動神經(Motor Neurons)，出現麻痺症狀時可分為三種型態，大多數病例屬於脊髓性小兒麻痺(Spinal polio)，特徵是不對稱的麻痺，症狀通常出現在小腿；另外一種為延髓性小兒麻痺(Bulbar polio)會使腦神經支配的肌肉產生衰弱；最後一種為綜合以上兩類症狀的延髓脊髓性小兒麻痺(Bulbospinal polio)。

小兒麻痺症是古老的人類疾病，3500年前古埃及的壁畫中，就有記載罹患麻痺性跛足的法老。1789年英國醫師麥可·安德伍德首先對脊髓灰質炎提出完整的臨床描述；

1908 年奧地利裔醫師蘭德施泰納是第一個確定脊髓灰質炎病毒的人；19 世紀末歐洲與美國發生大規模的爆發。20 世紀小兒麻痺症成為疫區中最讓人擔憂的幼童疾病。1950 年代，美國病毒學家約納斯·沙克製作出世上第一劑小兒麻痺疫苗，透過疫苗的施打和早期發現，疫情獲得很好的控制，WHO 在 1988 年起推動全球根除小兒麻痺症以來已減少 99%，卻在 2013 年敘利亞發現幾例新個案，且 2014 年 5 月，世界衛生組織因為小兒麻痺症在亞洲、非洲以及中東的疫情爆發所以發布國際公共衛生緊急事件。

目前小兒麻痺症沒有特效藥，只能採取預防措施，預防的疫苗有兩種類型，一為口服型的減毒小兒麻痺病毒疫苗(OPV，沙賓疫苗)及注射型的去活性小兒麻痺病毒疫苗(IPV，沙克疫苗)；疫苗的預防接種是最有效的預防方式。在台灣，因加強及落實預防接種的工作，2000 年台灣所在的西太平洋地區也宣布根除小兒麻痺症。

2. 呼吸器

類似呼吸器的概念在古時候已有記載，現今呼吸器的雛形是以 1929 年美國 Philip Drinker 和 Louis Agassiz Shaw Jr 所發明的「鐵肺」(iron lungs)為基礎，它狀如圓筒，將病患包在裡面，透過體外製造負壓，促使胸部和肺部擴張以協助病患呼吸，使用者大多數是患上脊髓灰質炎和重肌無力症等病患而引起呼吸肌肉麻痺的病人。但鐵肺的造價昂貴且維修不易，1937 年澳洲的發明家 Edward (Ted) Both 製作了“Both respirator”，便於攜帶的膠合板的呼吸器，使部分患者可在醫院、甚至離開醫院在自己的家設置呼吸器。1962 年本電影的主角羅賓與其友人牛津大學的 Teddy Hall 教授開發了一種「呼吸器輪椅」，讓羅賓擺脫只能臥床的生活。

1960 年以及 1980 年是呼吸器發展的主要分水嶺，分為早期、中期以及晚期三部分：1960 年之前因爆發大規模的小兒麻痺症而加速醫學發展，1960 年至 1980 年是以成人呼吸窘迫症候群之處理，1980 年之後則為電腦科技運用之時期。自 1950 年代小兒麻痺症的大流行，人工輔助換氣顯著的降低疾病的死亡率，因此呼吸器的發展在 50 年間有了驚人的成就。1980 年代後的產品充斥著許多新的換氣模式，以多功能微電腦控制。在治療時，必須先確定病患狀況後，再依照儀器特性針對病患加以治療。氣體(包含純氧氣與一般含 21%氧氣之空氣)由體外進入肺部，必須有一個壓力梯階介於上呼吸道和肺泡之間，氣流才能從高壓流到低壓。產生壓力梯階有兩種方法，一為呼吸器產生低於大氣壓的負壓，一為呼吸器產生高於大氣壓的正壓，此二者來源可以是電力、氣體壓力或二者兼具。(本段引用來源 <https://www.ntuh.gov.tw/BMED/equipment/DocLib/呼吸器.aspx>)



3. 安樂死：

本片的最後描述，羅賓因長期使用呼吸器而產生嚴重的合併症，他自覺人生的奮鬥目標已完成，而決定在友人醫師的協助下，以「安樂死」的方式終結生命。安樂死當今的意義是一種給予患有不治之症的人以無痛楚，或「盡量減少痛楚地」致死行為或措施。在醫學上的行為分為：(1)主動安樂死(active euthanasia)：主動為病人結束生命(如本片劇情)；(2)被動安樂死(passive euthanasia)：是停止進行中的治療(如除去維生系統或讓病人停止服藥)，使其自然死亡(這部分必須與安寧療護中病人自主權利法區分)；(3)協助自殺(assisted dying or suicide)：是病人主動要求，並由醫生提供個案自行結束生命的方法。以病人的意願來區分為：(a)自願性安樂死(voluntary euthanasia)：病人因末期疾病(如癌末)或某些慢性疾病，在意識清楚的狀況下主動向醫生或醫療機構提出要求，可能採取上述三種醫療行為的一種而結束生命。(2)非自願性安樂死(non-voluntary euthanasia)：個案無法自行決定，可能包括昏迷、嚴重老年失智、太年輕的小病人、嚴重中風或腦傷、重度智商不足等，由家屬或代理人提出結束生命，以上述醫療行為中的第一種或第二種方式。(參考維基百科「安樂死」及 BBC-ethics-Euthanasia)

無論哪一種形式的安樂死，在醫療、倫理與宗教都有很多爭議；幾十年來的研究與討論都無法令各領域在「殺人」及「自殺」這兩大生命結束的行為有圓滿或較合理的結論或共通點，倒是在安寧緩和醫療推動普及後，發展出另一個重要思維，那就是「病人自主權利法」。

資料來源

1. 圖一：<https://www.movie8.com.tw/archives/680>
2. 圖二：<https://themighty.com/2017/06/breathe-robin-cavendish-andrew-garfield-trailer/>
3. 圖三：<https://www.csdisabledholidays.co.uk/about/>
4. 圖四：<https://chixyayun.blogspot.com/2018/03/breathe.html>
5. <https://mssl.eslite.com/Main/ProductExRead/2728359>
6. https://en.wikipedia.org/wiki/Robin_Cavendish

7. https://en.wikipedia.org/wiki/Both_respirator
8. <https://www.dailytelegraph.com.au/news/how-polio-victim-robin-cavendish-lived-his-life-to-the-full-despite-paralysis/news-story/10571d46729cb70dfd01219ae2d57ff9>
9. <https://manifeste.hk/article.1183.html>
10. 維基百科：鐵肺，<https://zh.wikipedia.org/wiki/脊髓灰質炎>
11. <https://www.who.int/topics/poliomyelitis/en/>
12. <https://www.easyatm.com.tw/wiki/脊灰病>
13. 維基百科：鐵肺，<https://zh.wikipedia.org/wiki/鐵肺>
14. <https://www.ntuh.gov.tw/BMED/equipment/DocLib/呼吸器.aspx>
15. <http://broughttolife.sciencemuseum.org.uk/broughttolife/techniques/mechanicalventilators>
16. 維基百科：安樂死，<https://zh.wikipedia.org/wiki/安樂死>
17. BBC-ethics-Euthanasia，<http://www.bbc.co.uk/ethics/euthanasia/>