

## 科技輔具與醫療照顧

徐粹烈

漸凍人病友協會理事長

“如何提昇病友醫療照顧的品質”是本協會成立五年來一直努力追求的工作目標。在過去我們已完成爭取將運動神經元疾病列入重大疾病、成立呼吸照顧中心、推動安寧照顧及整合相關醫療資源等。而醫療照顧不僅是一群醫藥護專業人士組合而成的工作團隊，更需要生物及醫療科技產業界人士的參與，共同創造更新的醫療技術。

近年來科技輔具的進步，使科幻電影情節已成為事實。例如利用腦波、眼球活動操控電腦，將思想化為行動，協助漸凍人與外界溝通，打開被禁錮的心靈。產業界研發製造符合個案功能需求的輪椅輔具產品，此種功德能讓漸凍病友對未來充滿了希望。

協會特別要感謝國內逢甲大學潛水鐘救援人機界面的研發團隊長期為開發追瞳器所付出的心血。我們的觀察，研發團隊的產品已具國際水準，希望有關單位能重視，並給予專案輔助，在產官學合作下，讓國內病友，早日享有使用高科技產品的機會。

## 期待為漸凍人開啟一扇溝通之窗

寫在 << 潛水鐘搶救行動 >> 出版之前

中華民國運動神經元疾病病友協會

游淑華 秘書長

多年前國內大塊文化出版「潛水鐘與蝴蝶」，不久又有水晶圖書的譯作「我還活著 - 潛水鐘之愛」，書中的主角都是法國ALIS（閉鎖症候群）患者協會的成員，前者「尚 多明尼克 鮑比」是法國ELLE雜誌的總編輯，用眨眼的方式道出被疾病困鎖的軀體內的靈魂獨白；不久之後，尚 多明尼克 鮑比 死亡。在這之後 菲 利 芬妮合作完成「我還活著 - 潛水鐘之愛」，法文的書名其實是「該死的沈默」，而菲利浦除了拼音眨眼，也試用追瞳器。

民國八十七年，逢甲大學潛水鐘救援人機界面的研發團隊接受本會的請求，致力末期漸凍人的唯一溝通輔具---追瞳器，從那時以來，研發團隊和我們一樣有著深深的使命感，特別是87年底多次往返台北、高雄、台中，為多位病友裝置追瞳器，雖然其後因試用者身體限制或追瞳器未臻盡善而間斷，然研發團隊從不放棄為漸凍人圓夢的心願。無數次出入病友家、無數次的研究改進，完全是一股慈悲心與無悔的熱情。記得我還託朋友從美國洛杉磯帶回一部紅外線追瞳器，而遠在法國攻讀博士的病友家屬丘紀堃，也和夫婿大老遠開車拜訪當地ALIS協會；企圖為國內病友帶來最新的訊息，後來了解法國ALIS協會比台灣的ALS/MND協會還欠缺資源。88年夏，研發團隊的林教授和我還騎著摩托車夜訪返台探視的丘紀堃，討論她在法國收集的資料。

幾年來，研發團隊向國科會提了三次追瞳器的計畫，每一次我們都慎重其事，88年初拜訪中市復健醫院畢柳鶯院長、祝旭東物理師，希望結合跨領域專家。每一次的輔具大展，林教授與其研究生團隊都非常認真踏實地到處觀摩學習，雖然經常得獎也受陳水扁總統召見褒揚，然而追瞳器仍無法獲國科會醫工學門身心障礙者輔助科技專題研究計畫的青睞，去年研發團隊仍不放棄再提計畫案，終於有人關注這個在現今社會當中十分必要、卻不普遍的議題。也終於有初期的經費，擺脫長期以來協會自掏腰包的困境，終於能支付我們的研究生潘憶珍（也是家屬身份，就讀南華生死學研究所）協助執行「潛水鐘搶救行動」方案。在出書前夕，我相信研發團隊與協會的心情相同，必然是百感交集。畢竟這個計畫早在87年，憑著研發團隊及協會的熱情就開始了，而我也送走了三屆的研究生，算來懷孕期超過三年；儘管國科會的「潛水鐘搶救行動」計畫案到七月結束，我們還會繼續下去，直到末期有需要的病友們可以自如地使用這套輔具，表達其內在需求。

不久前我出席國科會中區輔具中心開幕，台中市復健醫院第二任院長畢柳鶯醫師說她二十多年前在台大當學生時，教授就介紹過頭控器，而我們至今尚未普及。我以及所有漸凍人深深地期待不要再等二十年，很快地在有心人，如潛水鐘救援團隊以及社會上的企業團體的幫忙下，能儘速落實科技輔具之應用，讓經濟富裕的台灣社會不只追隨先進國家的物質水平，也能在人文、人權、人道上與已開發國家並駕齊趨，讓大家匯集智慧與愛心來幫助我們的漸凍人，活得更便利、更有尊嚴、更有機會實現自我。

# 應用眼控、頭控、吹控之人機介面於 潛水鐘搶救行動

林宸生

逢甲大學自動控制工程學系

首先要感謝國科會人文處計畫 NSC90-2614-H-035-001-F20提供研究經費來源。"潛水鐘搶救行動"是一個讓重度癱瘓的病人能夠寫書出版的兼顧科技與人文的研究，在影像式瞳位追蹤器、頭控系統、眨眼控制系統、吹控系統等人機界面做一先導性分析測試及應用。

這個研究所開發的人機界面，我們稱之為潛水鐘救援人機界面，主要以重度癱瘓的病人為使用對象，即使他們四肢無法活動，語言表達困難，全身只剩下兩眼或頭部可以轉動，只要意識清楚，瞳位追蹤器、頭控系統、眨眼控制系統、吹控系統等人機界面將會是他們與外界溝通的最佳管道。

讀者將會發現這本書很另類，本書形態為漫畫加上小說，或是報導文學形式，內容除了悲情，也有努力、希望，包含病友、家屬的親情、感情生活，社會服務者的犧牲奉獻...等等。在文字部份，有以印刷字體呈現的，也有手寫的，印刷字體的文字意味著內容是較為正經嚴肅的主旨，而手寫文字則代表作者的心情小語。

這本書是本研究相關人員如科技研發者、社會服務者、多位病友加上家屬合力的著作，在各章節切換間，如果撰寫者的角色不同，手寫文字的字體也跟著變換，以避免讀者在閱讀時，因為書中角色跳進跳出，而覺得很難適應。在此要特別感謝林異奮(我父親)、吳昭穎、郭靜男、

許宏駿、與何祥銘諸位先生在手寫文字、電腦排版方面的努力與貢獻。

雖然我們的潛水鐘救援人機界面的研發仍有很大的改善空間，然而這些在潛水鐘救援人機界面的研發心歷路程的文稿，仍然可算得上是初步成功的驗證吧！

潛水鐘搶救行動小組的成員包括：

病友會：徐粹烈、沈心慧、游淑華、潘憶珍、卜繁英、蔡明蓁、  
陳虹君、朱靜宜、黃雪美

逢甲大學自動控制工程學系：林宸生、吳穎強、呂立文、張凱傑、  
黃朝群、詹兆寧、吳昭穎、郭靜男、  
詹永舟、簡志忠、詹世祥、陳俊達、  
鄭文政、詹惠安、吳建偉、葉彥廷、  
洪詠達、葉勝凱、許宏駿、王鵬舜、  
劉家明、鮑美琪、謝宗達、蔡俊傑、  
藍松旂、楊明達、林育均、潘雅惠、  
李孟謙、李榮仁、徐維文、歐政杰、  
施泰亨、曾一峻、賴效瑄、顏偵翔、  
陳韻如、張靜悅

醫護人員：徐粹烈醫師、蔡清標醫師、高克培醫師、張瑞昆組長、祝旭東醫師

而這本書的主要編著人員包括：

第2、3、6、8、11、12章：漸凍人病友協會游淑華、沈心慧、潘憶  
珍、志工李孟如、李麗妹

第5、13章：脊髓損傷病友協會周瑞澤

第1、4、7、9、10、16章：逢甲大學自動控制工程學系林宸生

第14、15章：吳昭穎、郭靜男、詹兆寧、詹世祥

全書由李美欣小姐協助細心繪製插圖，吳昭穎設計封面，特此致謝。

## 『潛水鐘搶救行動』著作授權出版說明

本項語文著作係行政院國家科學委員會補助逢甲大學自控系執行之專題計畫『潛水鐘搶救行動-應用於重度癱瘓患者之眼控、頭控、吹控人機介面研究(NSC 90-2614-H-035-001-F20)』之研究成果，『潛水鐘搶救行動小組』為著作人。

逢智科技股份有限公司支付版酬之分配，除給付行政院國家科學委員會及逢甲大學之外，『潛水鐘搶救行動小組』依合約所獲之收入部分將全數捐贈予運動神經元疾病病友協會。

本授權著作初版一千冊時，逢智科技股份有限公司以無償方式捐贈運動神經元疾病病友協會二百冊，作為義賣之用途，再版時亦同。

# 目 錄

- 一、 等待化去冬的冰凍.....1-1 1-10  
 概略內容：逢甲大學自動控制系、所與中科院材發中心合作研發追瞳系統已經將近兩年，在八十七年七月間，有位呈現運動神經元初期病狀的病友黃先生，曾到逢甲大學自控系的實驗室試用追瞳器，試用的結果是系統勉強可用。那時候的系統並不適合戴眼鏡的人士操作，因此使用者如果是近視眼，就必須戴隱形眼鏡。此後我們針對這個問題著手進行改善，八十七十一月運動神經元疾病病友協會前來聯繫，在高克培主任、沈秘書長、黃雪美社工等人的熱心鼓勵以及病友家屬的殷切期盼之下，我們開始將所研發的追瞳系統搬到榮總病房給病友們試用。
- 二、 傾聽，漸凍人的心聲.....2-1 2-6  
 概略內容：「我不是植物人，只是全身漸漸不能動了；我有話要說，只是說不出來；我很想吃東西，但是不能吞嚥；我很想抓癢，但是手不能動；我很想活動，但是腳站不起來；我頭腦清楚，但只有兩眼會動；請幫我尊嚴的活著，安寧的死去。」這是一位病友家屬的心聲。漸凍人大多經過一段坎坷的求醫過程，誤診、尋求偏方，最後終歸徒然。但他們不是植物人，他們期待有尊嚴的活下去。
- 三、 當身體自主被除權.....3-1 3-8  
 概略內容：什麼是運動神經元疾病？介紹疾病的症狀、致病原因和漸凍五過程。

四、 重度癱瘓的病人.....4-1 4-10

概略內容：初次測試的結果並不太令人滿意，主要是因為我們在校正時使用兩秒內自動跳格的模式，而儘管我們在現場示範時使用的相當流暢，平均一秒至二秒就能下一個指令。病友用起來卻吃力非常。一開始我們懷疑是病友林老伯伯年紀較大，後來八十七年十二月初南下至高雄，請年輕病友曾先生試用時，也發生同樣的問題，因此我們隔天又將程式修改後再測試，這才呈現出追瞳效果，然而病友使用時仍不能像一般正常人那麼順暢，大約三十秒才能下一個指令，可見未來還有一大段要走。

五、 超人族群在台灣.....5-1 5-13

概略內容：相對於漸凍人，國內有一個龐大的族群 - 脊髓損傷者，他們因運動、車禍等等不同的意外事件，傷害到脊髓而造成各種程度的失能，有的僅下肢癱瘓、上肢與頭頸部功能正常，也有不少人頸部以下喪失功能，像國外著名的影星超人 - 克里斯多夫 李維，國內年輕的瑞澤就是因游泳跳水時受傷，面臨了全身癱瘓的困境，然而只要一息尚存，他們仍然堅強面對人生橫逆，努力開創生命的壯碩格局。

六、 蝴蝶舞踊在愛的天空.....6-1 6-13

概略內容：為了搶救被禁錮在潛水鐘裡的漸凍人，1996年台北榮總蔡清標醫師結合病友與家屬，籌備成立病友協會，一群社會服務者不斷的犧牲奉獻，為漸凍人爭取合理的醫療照顧權益，包括孤兒藥健保給付、運動神經元疾病納入重大傷病、成立漸凍人呼吸照護中心、漸凍人納入安寧療護試辦範圍 等等，讓無助的病友和家屬，因為有愛而找回失去的希望和生命力。



## 七、 與外界溝通的最佳管道 .....7-1 7-10

概略內容：八十八年五月間有一位王姓病友試用追瞳器，他本身有很好的條件，家人照顧無微不至，年輕又有使用電腦的經驗，但追瞳器使用起來仍然不是很順利，這件事讓我們失望沮喪很久，當時不斷反問：「如果條件這麼好的病人都沒辦法用了，又有哪一位病人適合使用？」在八十八年七月間，有一位楊姓病友儘管追瞳器使用的相當成功，又有強烈的意願來使用追瞳器，但由於其家人的反對，使得整個合作方案觸礁。而第三個令人印象深刻案例是一位病友是位於台北的女性病友劉小姐，目前也是罹患運動神經元疾病，所以四肢無法動作，而且也無法說話，經過測試本系統的結果，效果是目前所有病友使用得最好的一位，這位病友甚至可以利用我們設計的注音鍵盤拼出簡單的句子，表達出姑姑要她的姪子來的事，告知當時在旁的先生與其他照顧者。

## 八、 勇者的形象 - 追瞳器試用記 .....8-1 8-32

概略內容：

- 1、 追瞳器與病友的第一次接觸
- 2、 令人雀躍的短暫試用
- 3、 困居斗室的國王
- 4、 不倒的梅樹 - 詩人林伯伯
- 5、 愛下棋的曾爸爸
- 6、 家有漸凍兒，愛在分分秒秒中
- 7、 馬蓋先的試用與期許
- 8、 電腦高手試用頭控系統瞳位追蹤器
- 9、 鄉長的頭控系統試用記

九、 讓他們都知道 .....9-1 9-10

概略內容：八十九年七月光學追瞳器參與台北光電大展展出，新聞媒體熱烈報導，第二屆輔具大展(八十九年九月十六日~十八日)於台北市貿中心二館，展出團隊所研發的結合腳控與聲控功能之瞳位追蹤器及影像式頭控系統(用於網頁瀏覽)，獲得觀眾的熱烈迴響。當身心障礙的朋友們看到這些系統就覺得這些輔具對未來生活、工作上會帶來很多的便利性，在這資訊發達時代也想要快點有一套。聽到這些話就讓努力的研發團隊帶來的欣慰，再多的付出及汗水也是值得的。

十、 科技研發者 .....10-1 10-14

概略內容：早期許多人機介面，都是先運用在軍事方面，例如眼控加上頭部移動控制操作方式。在國外成功的追瞳器使用案例裡，都是整個工作小組挑選一位病人，然後經過不斷的試驗練習，經常的追蹤輔導，費時一年以上，而始有所成。

十一、 生命鬥士相約舊金山 .....11-1 11-17

概略內容：三位勇敢的漸凍人，在2001年911的陰影下，不畏當時的飛安與恐怖份子對美國的威脅，堅持出席2001年11月13日的國際運動神經元疾病病友大會，為的就是希望能為國內病友帶回更新的醫藥資訊，以及和先進國家病友互動，學習更優質的照護經驗，借此提昇國內醫療照護品質，開拓病友視野，爭取更合理的權益。

十二、 期待與禁錮的靈魂溝通 .....12-1 12-18

概略內容：末期漸凍人陷入溝通的困境，有口難言。國內一般照顧者使用的是土法鍊鋼式的溝通方式，如勺女口溝

通版，往往造成病友的極大挫折。相較於先進國家的科技溝通輔具，不啻天壤之別。感謝逢甲大學的愛心研發，期待為漸凍人開啟溝通之窗。

### 十三、 參與研發之心路歷程 .....13-1 13-11

概略內容：潛水鐘救援人機界面(瞳位追蹤器、頭控系統、眨眼控制系統、吹控系統等)研發構想、人機界面的用途，對病友的益處、使用者(病友)的限制、在參與研發過程所遭遇到的困難、未來發展方向。

### 十四、 獲獎 .....14-1 14-16

概略內容：八十九年八月機器視覺與光電教室林宸生老師指導研究生呂立文、張凱傑、黃朝群、詹兆寧四位同學，以瞳位追蹤器的創意設計，獲得第二屆TIC100科技創新暨創業大賽——創意產品組特優獎。九十年八月，林老師再指導詹世祥、吳昭穎、郭靜男、葉彥廷及洪詠達同學參賽，以光學式頭控系統獲得第三屆TIC100「身心障礙輔具首獎」。

### 十五、 出國比賽 .....15-1 15-20

概略內容：潛水鐘搶救行動研發團隊隨後於九十年九月受邀出國比賽，參加新加坡START UP ASIA大賽榮獲第二名。

### 十六、 共同的願景 .....16-1 16-9

概略內容：90年11月15日，總統接見我國參加第一屆「亞洲區START UP創業計劃大賽」得獎代表隊，總統致詞時特別指出：潛水鐘搶救行動團隊『所研發的光追蹤與瞳孔追蹤之頭控系統，就在協助頸椎受傷的半身不遂病患，可透過頭部動作控

制各項電子設備，以人文關懷來實際造福身心障礙族群，正與「綠色矽島」的精神不謀而合」。經過多年的爭取與努力，我們終於通過了國科會計畫『潛水鐘搶救行動』，計畫最終目標為：『希望藉由這些本土研發的人機界面，能協助重殘傷友自力完成一本書之編製』。感謝病友們熱心費力的配合試用系統，在他們的積極測試及我們研發團隊反覆修正程式及系統設計之下，相信更實用、更經濟、更適合病友們的潛水鐘搶救系統一定得以早日出現。