

新 北 市 立 鶯 江 國 小
一 般 智 能 資 優 班 畢 業 獨 立 研 究

「印」出愛的溫度
3D 列印技術優化漸凍人生活輔具之研究

研 究 者：郭書佑 撰

指 導 老 師：曾柏維 老師

中 華 民 國 一 一 五 年 五 月

第一章 緒論

壹、研究動機

研究者以前在中年級的時候，老師曾在聯絡簿上分享過史蒂芬·霍金的名言，這讓我對這位宇宙學家印象深刻。最近在網路上查資料時，研究者才發現霍金原來也是一位肌萎縮性側索硬化症患者（ALS、一般俗稱漸凍症）。雖然漸凍症通常發生在 50 到 70 歲的人身上，但霍金卻在 21 歲就發病了，這在醫學上非常罕見。當時醫生預言他只能再活三年，沒想到他竟然憑著強大的毅力多活了五十多年，還提出了許多厲害的理論。

雖然科技很進步，但目前醫學還是沒辦法完全治好漸凍症，只能靠吃藥或打針來減緩病情，可是那些藥一劑往往要好幾十萬甚至上億元，對一般家庭來說真的是天文數字。因此，研究者想：除了昂貴的藥物，有沒有其他比較省錢的方法可以幫助他們？正好資優班教室裡有一台 3D 列印機，研究者學會了用 Blender 和 Tinkercad 來建模，再把圖檔匯入列印機程式，就能印出立體的物品。研究者的想法是：與其在教室空想，不如直接去訪問漸凍症患者，親自了解他們生活中有哪些地方不方便。訪問完後，研究者會回學校設計出適合他們的模型，並把成品印出來給患者試用，希望用這份「愛的溫度」，讓科技真的能改善他們的生活。

貳、研究目的

- 一、分析漸凍症患者在日常生活中的困難。
- 二、探究 3D 列印技術於個人輔助器具之開發應用

參、研究問題

- 一、漸凍症患者在日常生活與工作中具體面臨哪些操作障礙。
- 二、如何利用 3D 列印技術為漸凍症患者設計合用、便利或低成本的輔具。

第二章 文獻探討

本章共分為四個部分。第一部分探討肌萎縮性側索硬化症（下簡稱「漸凍症」）的病理機制、遺傳與環境致病因素，並分析其對全球及台灣病患的影響；第二部分說明患者在肢體行動、飲食吞嚥、溝通呼吸等日常生活所面臨的具體困難，以及現有生活用品在設計上的使用障礙；第三部分介紹 3D 列印技術的歷史演進與基礎原理，探討其從傳統切削工藝轉向層疊製造的技術變革；第四部分則深入分析不同 3D 列印機型與材料的特性，並評估如何透過「客製化」優勢，針對患者需求設計出能提升生活自主權的輔助器具。

第一節 漸凍症

根據漸凍人協會（2024）的資料顯示，運動神經元疾病（Motor Neuron Diseases, MND），在民間俗稱為「漸凍症」。這類疾病的核心病理在於運動神經元的漸進性退化，進而導致全身肌肉萎縮與無力。依據神經退化部位及發病年齡的不同，臨床上可細分為肌萎縮性脊髓側索硬化症（ALS）、原發性脊髓側索硬化症（PLS）、脊髓性肌肉萎縮症（SMA）、漸進性肌肉萎縮症（PMA）以及甘迺迪氏症等類型。其中，肌萎縮性脊髓側索硬化症（ALS）是成人當中最為常見的一種運動神經元疾病，也是本研究重點關注的對象。

從生理機制來看，漸凍症的本質是控制肌肉運動的神經細胞（神經元）發生功能障礙。當運動神經元受損，大腦發出的運動指令便無法有效傳達至肌肉，導致肢體逐步喪失反應能力。在發病初期，患者的大腦意識通常極為清晰，感官功能（如聽覺、觸覺）亦維持正常，能持續感知外界的種種活動，卻無法指揮身體做出任何回應。這種生理機能在 2 至 3 年內迅速散布至全身肌肉的病程，會使病人陷入四肢癱瘓、無法言語及吞嚥困難的處境。進入嚴重階段時，甚至會因呼吸肌萎縮導致呼吸衰竭，對生命構成直接威脅。

統計資料指出，漸凍症在全球的發生機率約為 10 萬分之 5，屬於極為罕見的疾病。雖然此病在短期內不一定立即致命，但由於患者意識清醒卻眼睜睜看著身體「凍結」的過程，常帶給人一種「雖生猶死」的極大恐懼與痛苦。國際上對於

此疾病的關注，亦因名人罹病而顯著提升，例如世界著名的英國物理學家史蒂芬霍金（Stephen Hawking），便是與此病長期搏鬥後逝世。霍金的故事不僅讓世人看見了漸凍症患者在受限身軀下依然能擁有強大的心智能量，也突顯出開發輔助技術，如眼動儀、客製化輔具等，對於延續病患生命意義的重要性。

根據美國梅約診所（Mayo Clinic）的臨床研究資料，目前已知導致運動神經元疾病的風險因素可歸納為「遺傳」與「環境」兩大範疇：

（一）遺傳因素

1. 家族病史：約有 10%的漸凍症案例具備明顯的家族遺傳傾向。這類家族性案例多屬「體染色體顯性遺傳」，意即若父母其中一方罹病，其子女將有 50% 的機率遺傳此致病因子。
2. 基因變異：隨著分子生物學技術的演進，已發現若干特定基因與疾病發生高度相關。然而基因如何具體誘發神經元退化的完整機制，仍有待全球科學界進一步釐清。

（二）環境因素

1. 抽菸：目前最為明確的環境影響因子，尤其在女性中。
2. 環境毒物：過去的研究曾懷疑與鉛有關，直至現在的研究仍無法確認哪些環境毒物明確與漸凍人症有關。

漸凍症好發於 40~60 歲，男女罹患比率約 1.5：1（即男性佔 60%，女性佔 40%）。致病原因不明，遺傳機率为 5-10%，尚無治癒方式。台灣每年新增病患至少 100 人，以盛行率 0.5-0.6/100,000 來看，總罹病人數可能在 1000 人上下。全世界約每 90 分鐘就有一位漸凍症患者被診斷出漸凍症或是因此而死亡，全球漸凍症(ALS)患者人數難以精確統計，但估計全球已經有超過 70 萬人左右會受影響或是已經受影響。

漸凍人症目前難以預防，從佔全體患者約 10%的家族史遺傳案例來看，至少單一家庭中兩血親出現漸凍人症時才需要進行篩檢。

第二節 漸凍症的日常生活與困難

為了設計出真正實用的輔具，研究者透過文獻蒐集，深入了解漸凍症患者在生活中面臨的困難。這不僅是身體機能的喪失，更包含了心理與經濟上的沉重壓力。

一、生理機能的逐漸挑戰

（一）肢體行動與自理能力喪失

患者初期會感到手腳無力、肌肉萎縮，慢慢變得行走不穩，最後必須依賴輪椅。日常瑣事如穿衣、洗澡、刷牙等，對一般人來說很簡單，但對患者來說卻變得極度困難，完全需要他人協助。此外，因為無法自行翻身，患者常受失眠與關節疼痛所苦。。

（二）飲食與吞嚥困難

在進食方面存在極大危險，因為患者的嘴巴肌肉無法出力來咀嚼食物，導致吞嚥變得比較困難，甚至容易發生噎到或噎住的狀況。由於進食速度變慢且攝取不足，患者的營養會快速流失，導致體重急速下降；到了病程中期，必須將食物改為濃稠狀或軟食以方便吞嚥，甚至需要透過鼻胃管或胃造口手術來維持基本進食。

（三）溝通與呼吸衰竭

在溝通上會出現嚴重的言語障礙，講話開始變得模糊不清，並逐漸喪失口語表達能力，到了病程後期，全身上下僅能靠轉動眼球或眨眼睛與外界溝通。更嚴重的是呼吸困難問題，因為呼吸肌也會萎縮，導致患者呼吸費力，最後可能需要長期依賴呼吸器支撐，或進行氣切插管手術來維持生命。

（四）心理與社交隔離

漸凍症最殘酷的地方在於「清醒的痛苦」：患者明明擁有正常的觸覺、味覺，以及對冷、熱、痛、癢的感覺，但身體卻完全無法移動，這種被囚禁在自己身體裡的感覺，讓患者容易產生嚴重的焦慮、恐懼與憂鬱。在社交方面也受到極大限制，因為無法自由外出活動，生活範圍通常縮小至臥室或醫院，造成嚴重的孤獨感。

（五）照護與經濟重疊

日常照護非常繁雜且專業，照護者需隨時幫患者翻身、定時抽痰、清理排泄物等，24 小時不間斷的壓力常讓照顧者感到筋疲力盡。而在經濟方面，由於外籍看護磨合期長，且台籍看護費用高昂，長期下來的醫療雜費與照護支出，對家庭造成了龐大的經濟負擔與體力負荷

二、漸凍人的日常生活用品的設計缺陷

根據「漸凍人協會」提供的資料進行分析，發現市面上一般的產品對患者極度不友善，本研究將參考以下優缺點來思考輔具的設計。

（一）餐具與飲食

一般的筷子與湯匙握柄設計得過於纖細，對於手部無力的患者來說，根本無法產生足夠的摩擦力來抓握。此外，餐具若重量太輕，容易因為手部不自主的抖動而掉落，加上患者手臂活動範圍縮小，導致他們無法輕鬆夾取較遠處的菜餚。

（二）清潔與洗澡

一般固體肥皂遇水後容易滑動，患者的手掌根本不好握取；而常見的擠壓式沐浴乳按壓頭，對患者來說需花費「九牛二虎之力」才能壓出一點乳液。就連基本的水龍頭開關，對於需要扭轉的動作也感到非常難進行，加上浴缸邊緣太高，對肢體無力的患者來說進出極為危險。

（三）穿衣與如廁

因為手指會越來越不靈活，所以傳統的鈕扣、拉鍊這類需要精細動作的零件，對患者來說會變得極難操作。在如廁時，馬桶坐下和起身這兩個動作，也會因為腿部力量不足而難以支撐身體重量。

（四）穿鞋與移動

患者在坐著穿鞋時，有可能會因為重心不穩而容易跌倒。在日常行動中，一般市售鞋子可能不夠穩定，需要特定設計的鞋子才能幫助患者保持重心平衡。

（五）口腔護理

一般牙刷的握柄又細又滑，難以穩定拿持，容易因為手部無力導致刷牙角度不正確，進而造成清潔不徹底。

(六) 身體護理與輔助

當患者無法坐挺時，一般的餐具或水杯根本無法準確送到嘴邊。為了減輕這些生活中的不便，通常需要電動刮鬍刀、電動牙刷、防滑墊，以及特別加裝的輔助握把等器材來協助。

第三節 3D 列印技術的原理與歷史演進

研究者透過維基百科與相關文獻了解到，3D 列印在學術上的正式名稱為「增材製造」（Additive Manufacturing, AM），它的核心定義是指透過電腦軟體設計出的三維模型，將材料（如粉末、液態光敏樹脂或塑料）以有序的方式一層又一層地堆疊沉積，最終建構出實體物件的過程。

一、3D 列印的發展歷史

早期的增材製造裝置和材料大約在 20 世紀 80 年代開始發展。

（一）萌芽時期（1981 年）

日本的兒玉秀男（Hideo Kodama）發明了兩種利用光聚合物進行 3D 列印的方法，這是人類最早嘗試將平面堆疊成空間物件的紀錄。

（二）關鍵突破（1984 年）

三維系統公司（3D Systems）的查克赫爾（Chuck Hull）發明了「立體光刻」（Stereolithography, SLA）。這種技術是利用紫外雷射固化高分子光聚合物，將原材料精準地層疊起來。赫爾對現代 3D 列印最大的貢獻，不僅是設計了這一套程式，還發明了 STL 檔案格式。這種格式就像是電腦與列印機之間的橋樑，讓人類能透過電腦精確地控制物體的形狀。

二、製造思維的革命：從「減法」到「加法」

在 3D 列印技術普及之前，人類的傳統製造方式大多是「減材製造」，也就是直接對金屬或木頭等材料進行切割、鑽孔與打磨。這種方式對於製作精細的輔具來說，成品往往顯得「又重又硬」**，不僅非常不實用，而且在製作複雜曲線時非常不好做，例如手部握把，且會產生大量的材料浪費。相較之下，3D 列印的「加法」邏輯，能讓我們只在需要的地方放置材料，大大減輕了重量，這對於體力衰弱的漸凍症患者來說，是非常重要的技術優勢。

三、 常見的列印方式與材料

目前最常見且適合在學校實驗室操作的方法是「熔融沉積成型」(FDM)。它的原理是將特定的材料加熱到熔點後，推入噴頭並像擠牙膏一樣，一層層地往上堆疊，冷卻後就會變成立體的物件。而材料的選擇上，最普遍使用的是環保的塑膠（如 PLA 或 PETG）。現代技術還能加入碳纖維等複合材料，讓印出來的輔具具備更輕量化的特性，卻能擁有足夠支撐患者身體重量的強度。非常適合研究者在短時間內客製化設計輔具。

第四節 3D 列印技術分析與對漸凍症患者的幫助

要製作適合漸凍症患者的輔具，選擇正確的列印技術非常重要。不同的機器在精準度、強度與成本上有很大差別。以下是研究者針對目前市面上常見三種 3D 列印技術的系統化分析：

一、3D 列印技術規格與優缺點比較

目前市面上主流的三種 3D 列印技術進行了系統性的整理與分析。首先是 FDM 熔融沉積堆積(FDM)是目前普及率最高、也是資優班教室中最常使用的類型，它透過加熱塑膠線材並一層層堆疊成型，雖然成品表面會有明顯紋路，但因為操作簡單且耗材便宜，非常適合用來進行輔具的初步打樣。其次為光固化(SLA)，則是利用紫外光照射液態樹脂使其固化，這類技術的優點是表面極其光滑、細節精緻，適合製作需要精準貼合皮膚的精密零件，但缺點是材料昂貴且後處理過程較為繁瑣。最後是雷射燒結(SLS)屬於工業級的技術，利用雷射將粉末燒結成型，最大的優勢在於結構強度極高且不需設計支撐架，能印製極為複雜的輔具結構，但其機器動輒數百萬元的價格，對一般研究者來說門檻極高。綜合來看，三種技術在原理、成本與成品品質上各具特色，必須依照漸凍症輔具的不同功能需求來選擇最合適的印製方式。

表 2-1 主流 3D 列印技術優缺點

技術名稱	原理說明	優點	缺點	常見材料與價格帶
1. 熔融沉積堆積	將塑膠線材加熱熔化後，由噴頭擠出並一層層堆疊。	1. 價格親民、CP 值高。 2. 操作與維護簡單。 3. 材料選擇多樣。	1. 表面有階梯狀紋路。 2 尺寸精密度較普通。	材料： PLA、PETG。 價格： 約 5 千至 7 萬元。
2. 光固化	利用紫外光照射液態光敏樹脂，使其固化成型。	1. 表面非常平整流暢。 2. 能夠呈現極細微的細節。	1. 耗材較貴且有化學味。 2. 成品需酒精清洗與照光。	材料： 光敏樹脂。 價格： 約 1 萬~10 萬元。
3. 雷射燒結	利用雷射高溫將尼龍或金屬粉末燒結在一起。	1. 結構強度與韌性最高。 2. 不需支撐架，設計自由度大。	1. 機器與環境要求極高。 2. 價格極其昂貴。	材料： 尼龍粉末、金屬。 價格： 約 50 萬~數百萬元。

二、3D 列印材料特性與應用分析

在 3D 列印的過程中，材料的選擇會直接影響到輔具的耐用度與使用者的舒適感。研究者發現，FDM 技術所使用的線材種類最為豐富，其中 PLA 是最環保且容易印製的選擇；而 TPU 因為具有彈性與柔軟的質地，非常適合用來製作與皮膚接觸的握把，能減輕漸凍症患者肌肉萎縮後的壓迫感。SLA 技術則使用液態樹脂，雖然單價較高，但能提供更精細的細節。SLS 技術使用的尼龍粉末雖然強度最高，但其昂貴的成本則不適合初步的實驗開發。研究者將各類材料的市場價格與特性整理如下表，作為後續選擇列印材料的依據。

表 2-2 各類型 3D 列印材料價格與種類對照表

機器類型	材料市場價格	常見材料種類
1. FDM (熔融沉積)	每公斤約新台幣 200-1000 元	1. PLA：最常見且環保。 2. ABS：耐熱度高。 3. PETG：韌性好且耐用。 4. TPU：具備彈性的軟性材質。
2. SLA (光固化)	每公升液體約新台幣 1000-6000 元	1. 標準樹脂：適合一般模型 2. 高強度樹脂：適合受力零件。 3. 彈性樹脂：觸感較軟。
3. SLS (雷射燒結)	價格最高且不穩定	1. 尼龍粉末：具備工業級強度。

三、3D 列印設備之市場定位與價格分析

除了材料之外，列印機器的穩定性與精度也與價格息息相關。研究者將市面上的 3D 列印機分為「入門級」、「中階」與「高階」三大類。入門級機器雖然價格便宜、門檻低，但在印製大型輔具（如輪椅桌板）時，穩定性可能稍嫌不足；中階機器則是目前許多學校與工作室的首選，其精度足以應付大部分的醫療輔具開發；而高階機器雖然具備極高的精密度且能使用特殊的工程材料，但動輒數十萬元的成本與維護費，對一般家庭或學校研究來說負荷較重。透過下表的分析，研究者能更清楚在有限的預算內，如何選擇最適合的設備來協助漸凍症患者。而考量本研究為概念開發，將使用入門級的機器來測試，而嚴格說來，目前入門級的機器同樣具備了相當高的列印品質與精度，只要時間允許，使用極細的噴頭也能達到非常高的精細度與耐用度。

表 2-3 3D 列印機器階段與價格分析表

階段分類	市場價格參考	優點分析	缺點分析
入門	新台幣 5000-2000 元	1. 價格便宜。 2. 入門門檻低。	1. 零件壽命較短。 2. 列印穩定性較差。
中階	新台幣 20000-50000 元	1. 列印精度較高。 2. 操作較為自動化且方便。	價格對學生個人負擔較重。
高階	新台幣 50000 以上	1. 極高精密度。 2. 可列印特殊工程級材料。	機器與維護成本極其昂貴。

二、3D 列印如何能來協助漸凍症

研究者認為 3D 列印技術對於漸凍症患者而言，不只是一種製造工具，更像是電影中隨時能產出用品的科幻機器。由於每位患者肌肉萎縮的程度與手部變形的角度都不同，傳統大量生產的輔具很難做到完美貼合。而 3D 列印最大的價值在於「客製化」，能根據患者手臂的剩餘力量與施力習慣，量身打造最適合的輔助器具。

具體來說，3D 列印可以從以下幾個層面改善患者的生活：

（一）日常生活輔助：重拾環境控制權

在居家環境中，許多細小的動作對患者來說都是巨大的挑戰。研究者透過 3D 列印可以進行以下改造：

1. 開關與按鈕延長器

針對家中細小的電燈開關、遙控器按鈕，設計出「槓桿式」或「大面積」的延長配件。這樣患者只需用手掌輕輕一壓，就能取代原本需要手指精細出力的動作，讓操作變得更輕鬆。

2. 門把與拉環改造

一般的圓形門把或滑溜的拉桿對手部無力的人非常不友善。3D 列印可以製作出具備特殊紋路的「防滑拉環」或「長柄扶手」，增加摩擦力並擴大受力點，讓患者在有限的體力下也能自行開門或拉動抽屜。

（二）個人化生活用品、提升舒適度與尊嚴

除了基礎代謝外，提升生活品質與心理層面的快樂也同樣重要：

1. 輪椅零件與座墊配件患者長時間坐在輪椅上，身體容易產生壓迫感。透過 3D 列印，可以製作出完全符合患者體型的客製化支撐架或減壓配件，提升坐姿的穩定性，並預防因長期受壓而產生的不適。
2. 玩具與娛樂用品：研究者發現，漸凍症患者也需要休閒活動。例如，可以設計專用的「遊戲控制器按鈕輔助器」，讓原本細小的按鍵變得好按，即便患者手部肌力下降，依然能參與遊戲與家人互動。這不僅是娛樂，更是守護患者參與社交的權利與生活尊嚴。

第三章 研究方法

本研究採用「案例研究法」，以特定漸凍症患者為核心對象進行深度的個別研究。透過實際的個案接觸，研究者能針對患者在不同病程階段所產生的特殊需求，進行精確的數據收集與產品開發。

一、個案選擇與初步訪談

研究者首先尋找願意接受深度研究的漸凍症患者，並與其家屬或照護者取得聯繫。在取得同意後，展開第一階段的訪談。訪談內容聚焦於個案的病程現況與日常生活作息，特別是針對那些讓個案感到最挫折、最不方便的生活動作進行詳細記錄。

二、生活場域觀察與需求記錄

除了口頭訪談，研究者亦會進行現場行為觀察。研究者將記錄個案在進食、拿取物品、操作物品及移動時的身體姿態，將這些觀察轉化為量化的數據，作為後續 3D 建模的重要參數。

三、數位建模與客製化設計

在釐清個案的需求後，研究者進入數位開發階段。利用 Tinkercad 進行基礎幾何結構的快速搭建，或使用 Blender 針對個案的手形進行更精密、符合人體工學的曲線建模。透過 3D 列印的結構，讓原本沉重或難以抓握的物品變得更輕便、好拿。

四、實體製作與個案試用測試

完成設計後，利用 3D 列印機將數位檔案轉化為實體成品。研究者會選擇適合個案皮膚觸感的材料來製作，如環保的 PLA 或具韌性的 PETG。

五、滾動式修正與設計優化

若個案在試用過程中發現輔具不夠貼合，或在使用上仍有不便，研究者將立即帶著回饋意見回到設計階段。透過微調 3D 模型的結構、比例或功能，重新進行列印與測試，直到開發出最適合該案例使用的輔具。

第四章 結果與分析

本章將呈現研究者對漸凍症病友日常需求的訪談，包含接受訪談的病友生平背景介紹，以及針對這些問題所開發的 3D 列印輔具成果。研究者首先透過文獻與案例分析，具體歸納出患者在肢體行動、飲食、心理及經濟上所面臨的操作障礙。接著將重點介紹研究者自行設計的五項創新輔具，包含操縱桿手把、輕量行李架、洗澡床架、模組化桌板及湯匙輔助握把。透過 3D 列印的客製化優勢，實踐了低成本且兼具人體工學的輔助方案，希望能真正降低患者的生活阻礙，與實現高 CP 值的輔具自造。

第一節 漸凍症患者在日常生活與工作中具體面臨的操作障礙

進入輔具設計階段前，研究者首先透過文獻資料的收集與統整，深入了解漸凍症（ALS）患者在日常生活中所面臨的實際困難。根據臺大醫院健康電子報等專業資訊，研究者將這些障礙歸納歸納為四大面向，並配合實際觀察與訪談漸凍症患者，作為後續 3D 列印產品開發的設計導向：

一、文獻資料統整

（一）肢體行動與自理能力的喪失

漸凍症最直接的影響就是全身肌肉的萎縮。在發病初期，患者會感到手部抓握困難，連拿筆或拿餐具都顯得吃力；行走時則會因腳部無力而行走不穩，隨病程發展最終需仰賴輪椅代步。這也導致患者在生活自理上遇到極大挑戰，舉凡穿衣服、洗澡、刷牙、上廁所等基本清潔動作，都變得無法獨自完成，必須長時間依賴他人協助。此外，睡眠問題也是一大隱憂，患者常因肌肉僵硬或關節疼痛，且半夜無法自行翻身，導致睡眠品質極差。

（二）飲食與吞嚥困難的危險

隨著病情蔓延至口腔與咽喉肌肉，患者的進食行為變得充滿風險。由於嘴巴肌肉無法有效出力來咀嚼食物，吞嚥功能下降，進食時非常

容易發生噎到或噎住的情況。這不僅讓患者對進食產生恐懼，也會造成營養攝取不足，體重快速下降，是病程中相當危險的階段。

（三）心理衝擊與社交隔離

研究者發現，漸凍症最殘酷的地方在於「清醒的痛苦」。患者的觸覺、味覺以及對冷熱痛癢的感知完全正常，但身體卻像被凍住一樣無法移動。這種感覺會讓患者產生嚴重的焦慮與無力感。在社交方面，由於外出需要攜帶大量醫療設備且行動極度不便，患者的生活範圍往往縮小至臥室或病房，長時間與社會隔絕，容易產生恐懼。

（四）長期照護的經濟負擔

漸凍症是一場長期的抗戰。對於患者家庭而言，人力與經濟是巨大的負擔。不論是外籍看護長期的磨合問題，或是台籍看護高昂的服務費用，對於一般家庭來說都是沉重的支出。長期的照護壓力不僅考驗家庭的財力，更對照護者的體力與精神造成極大的負荷。

二、觀察與訪談彙整「3D 列印設計方向與概念」

研究者透過與漸凍症病友及其家屬的訪談，發現患者與照護者在「外出旅行」與「居家細節」上有許多現成輔具無法解決的困擾。以下歸納出五大核心設計方向：

（一）輔助進食與手部支撐

1. 患者手部力量不足，無法長時間支撐手部重量進食，且一般餐具容易因張力或無力而掉落。
2. 訪談摘要：
 - （1）手部支撐架：病友自行研發了支撐架來「饋」著手，讓手能省力並移動到嘴邊。
 - （2）萬用餐具夾具：需要能固定在手上的餐具，即便手指無法捏緊，餐具也不會掉落。
 - （3）食物處理：因吞嚥困難，出門需隨身攜帶剪刀將食物剪碎。

（二）外出便攜式洗澡方案

1. 現有的「洗澡床」體積龐大且固定，導致病友外出住飯店時「無法洗澡」，只能鋪毛巾在地上或用充氣泳池代替。

2. 訪談摘要：

(1) 折疊式洗澡床：家屬極度期待能有像「露營椅」一樣可以折疊、輕量化，如碳纖維材質，且具備排水網設計的洗澡支架。

(2) 仰角設計：洗澡床需有斜度或上半身仰角，確保患者不會滑落，增加安全性。

(三) 輪椅收納與行李架

1. 照護者雙手要推輪椅，又要推大型行李，如醫療器材與生活必備用品，體力負荷極重，且市售掛鉤不一定合用。

2. 訪談摘要：

(1) 後掛式行李架：類似嬰兒車的站立架，能將 20 吋行李箱固定在輪椅後方，且不影響輪椅原地旋轉的靈活度。

(2) 快拆設計：行李架必須能折疊收納，方便進出電梯或上復康巴士。

(四) 輪椅操控與耗材改良

1. 原廠零件，如搖桿、扶手等，昂貴且規格固定，損壞時更換不便。

2. 訪談摘要：

(1) 人體工學搖桿頭：每個病友的手部施力點不同，可利用 3D 列印「取模」，印製完全貼合病友掌心的操作搖桿。

(2) 扶手修補件：原廠 PU 皮扶手易裂且貴，可設計 3D 列印的硬殼或替換件來降低維修成本。

(五) 居家環境細節改造

1. 一般衛浴空間狹小，門檻高，且水龍頭開關不夠長或不夠好扭。

2. 訪談重點：

(1) 水龍頭延長桿：將轉動式開關改為「長柄撥桿」，方便無力的手操作。

(2) 移位輔助工具：研究「移位機」的簡化版，幫助照護者更省力地將病友從輪椅移到床上或馬桶上。

第二節 漸凍症病友講師背景介紹

藉由這次的研究訪談的機會，鶯江國小特地一併邀請漸凍症病友從嘉義上來開設一堂特教講座，使資優生以及普通班學生對漸凍症能有更多的認識，以下是根據林育陞講師的分享內容，結合研究者的訪談過程，介紹講師背景。

一、講師：林育陞

二、林育陞講師是一位影像創作者，以「肌肉罷工、靈魂清醒」作為生命寫照。儘管身體如同「斷網」般受到限制，但他透過影像製作開拓了視野，現以「坐著輪椅去拍片」為主題分享他的生命故事。

三、成長背景與疾病挑戰講師

1. 家庭與家鄉：林育陞來自嘉義縣竹崎鄉。他與弟弟子揚皆罹患罕見疾病「脊髓性肌肉萎縮症（SMA）」，自幼便需仰賴電動輪椅代步。
2. 認識 SMA：這是一種會導致肌肉慢慢萎縮、失去力氣的疾病，生活上需家人協助，但完全不影響大腦的思考與學習能力。
3. 生命的夥伴：父母辛勤照顧兄弟倆長大，而身體狀況相近的弟弟也成了他最親密的工作與生活夥伴。

四、求學歷程與創作轉折

講師的求學過程伴隨著對藝術的熱愛與身體機能的變遷：

1. 國小時期：接觸繪畫、水彩與書法，展現藝術天賦。
2. 國中時期：國一時因疾病關係接受脊椎手術；國三（2017 年）時因樂觀進取的態度榮獲「總統教育獎」之肯定。
3. 高中時期：就讀廣告設計科。因手部肌肉逐漸退化，難以繼續握筆畫畫，他果斷決定放下畫筆，轉向學習電腦繪圖，改用滑鼠與鍵盤進行創作，並開始接觸影片剪輯。
4. 大學時期：就讀南華大學傳播學系，專攻攝影與影片剪輯專業技能。除了學校課程，他也透過網路自學後製技術，並積極參加比賽為自己開闢職涯道路。

五、工作成就與影像力量

1. 工作室成立：目前為自由接案工作者，並與弟弟共同創立了「可竺創意影像」工作室。
2. 獲獎殊榮：曾榮獲 109 學年度優質創作獎、2022 年公民新聞獎，以及生命教育微電影比賽等多項獎項。
3. 善用科技拍片：為了克服身體限制，他研究各種器材輔助，例如使用手機操控攝影機、改良輪椅設備，以及運用空拍機取得不一樣的觀景視角。

六、生命使命與哲學

1. 回饋與紀錄：感念罕病基金會長年的照顧，他現在運用所長，帶著相機記錄其他病友的旅行故事。透過「無障礙小旅行」的第一人稱視角，帶領大眾了解障礙者在旅行中的挑戰與需求。
2. 影像的意義：對林育陞而言，影片是他與世界溝通的橋樑，讓他能認識新朋友、接觸新事物，並將看見的故事傳遞出去。
3. 人生導師的話：他深信「把眼前的事做好，下個機會就會來敲門」。在遇到困難時，只要願意嘗試轉換工具與方法，終會找到適合自己的節奏，繼續做喜歡的事。

表 4-1 訪談照片記錄



第三節 3D 列印輔具產品開發介紹

針對訪談中所蒐集到的設計方向包含手部肌力退化、外出收納困難、洗澡安全風險及進食自尊等問題，利用 3D 列印技術具備的「快速打樣」與「高度客製化」優勢，研發出五項創新生活輔具。這些產品在設計上特別強調輕量化、人體工學與低成本製作，旨在透過科技的輔助，讓原本冰冷的 3D 列印材料，轉化為具備溫度的生活助力。以下將逐一介紹各項產品的設計理念與功能特色：

一、方向操縱桿手把

針對漸凍症患者後期手部抓握力大幅下降的問題，本設計捨棄了傳統需要「用力捏緊」的圓柱狀手把，改採環抱式結構。中間的穿透式空洞設計，能讓手指在肌力不足的情況下，藉由骨骼結構掛載於手把上實現被動抓握。表面處理採取人體工學的圓潤平滑設計，避免長期壓迫造成皮膚受傷，幫助患者能穩定地拉動抽屜或開啟門扇。

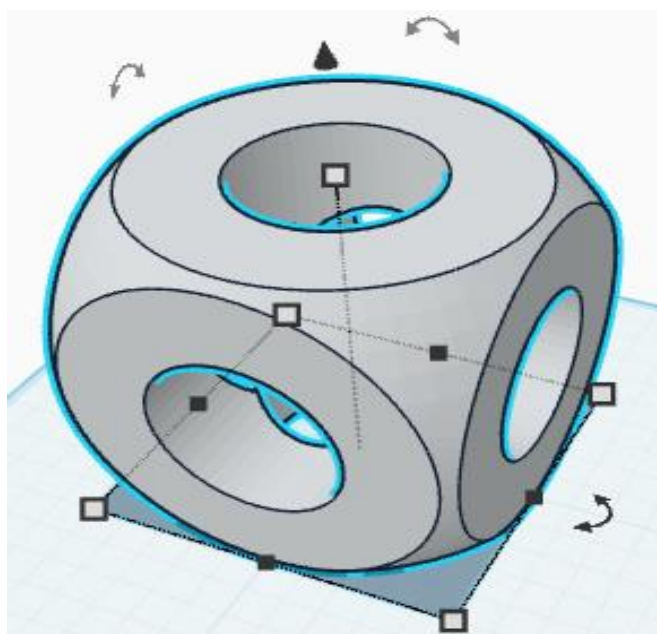


圖 4-1 方向操縱桿手把

(二) 可拆卸組裝行李架

患者長期依賴輪椅移動，隨身物品（如呼吸器配件、藥品或私人衣物）的收

納是一大難題。設計利用蜂巢狀輕量化結構在維持強度的同時減輕重量，避免增加電動輪椅的電力負擔。設計重點在於快拆與取物，讓照護者能快速安裝，並確保患者在有限的視角範圍內，能清楚確認物品位置，提升生活自主性。

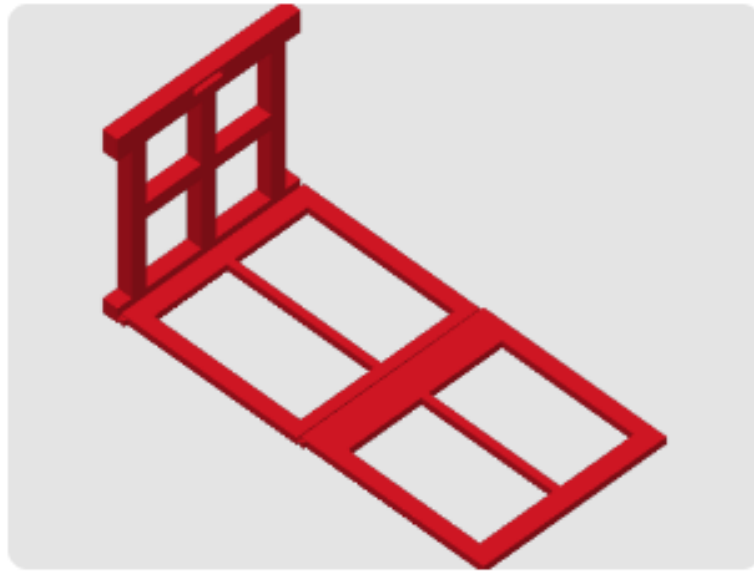


圖 4-2 可拆卸組裝行李架

（三）輕便收納洗澡床

洗澡是患者最容易感到疲勞且具備高風險的時刻。本設計針對患者身體肌肉萎縮後，骨骼直接接觸硬物會產生的不適感，開發可容納支撐墊的骨架，骨架之外包覆如帆布類材質的防水布，設計中整合了排水孔位，防止積水造成滑動風險，並可根據患者不同時期的脊椎狀態進行「客製化參數調整」，確保洗澡過程中的安全性與穩定性。

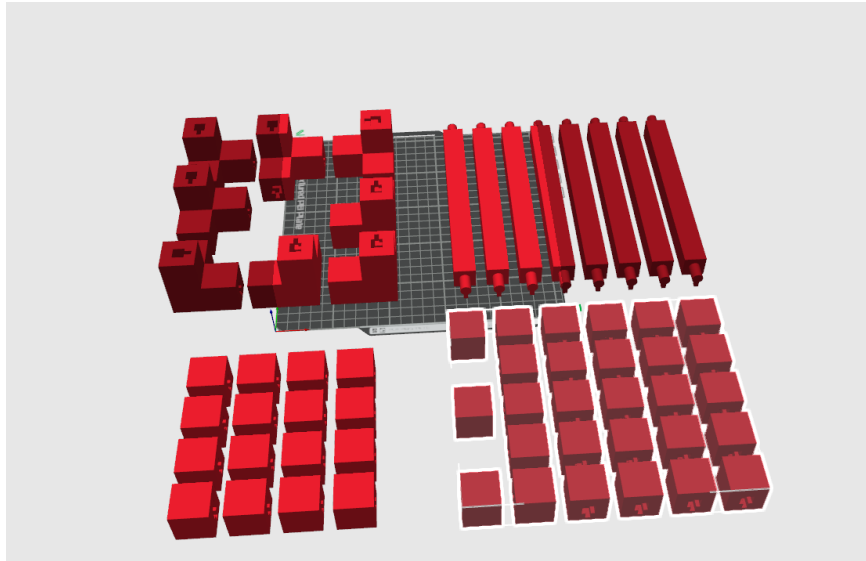


圖 4-3 輕便收納洗澡床

（四）組合式輕便電動輪椅桌板

本設計採用模組化快扣系統，搭配魔術帶固定，讓桌板能依照不同需求更換功能塊，模塊的設計結合在桌板與扶手固定支架的設計上，透過更換扶手固定支架模塊，可實現不同需求的挑整。考量到患者手部擺動幅度有限，桌板邊緣設計了防掉落的凸緣，並利用 3D 列印製作出中空夾層結構，讓桌板既輕便又穩固，方便照護者拆裝，另外研究者也發現，使用 PETG 材質列印，其稍具光滑的表面剛好適合用來吸附各種額外的吸盤工具，患者的餐具也能輕鬆使用固定餐具用餐。

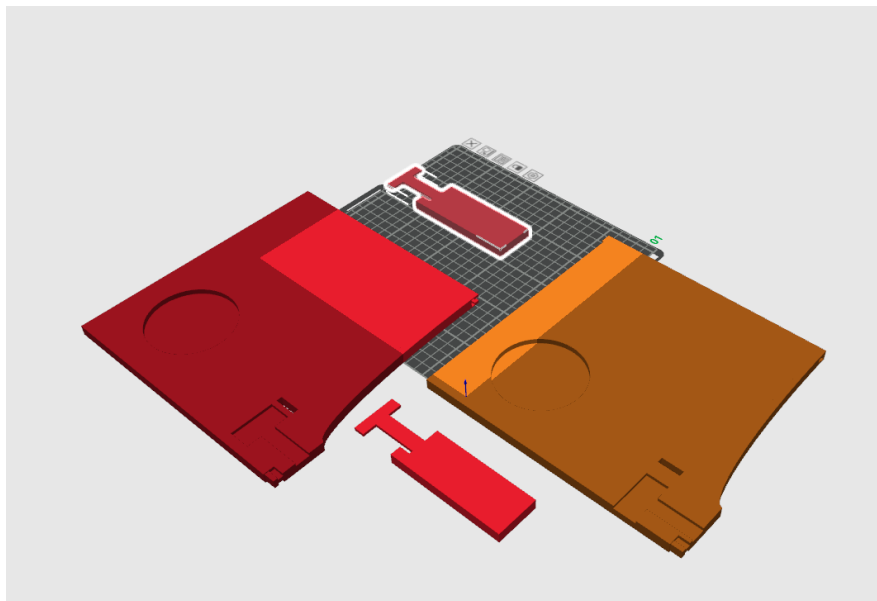


圖 4-4 組合式輕便電動輪椅桌板

(五) 湯匙輔助握把

「自主進食」對患者的心理尊嚴極為重要。本設計針對末梢神經控制不靈活的限制，開發出的輔助握把讓患者無需做出「精細的捏握動作」，僅需透過手掌的虎口或剩餘的手部張力移動餐具，透過魔術帶固定在手上，讓患者能以較輕鬆的姿勢完成進食動作，減緩手部肌肉的負擔，而 3D 列印的特性，可隨時修改湯匙的建模角度，約 30 分鐘就能快速完成列印，使用的材料也僅 30 公克，CP 值相當高。

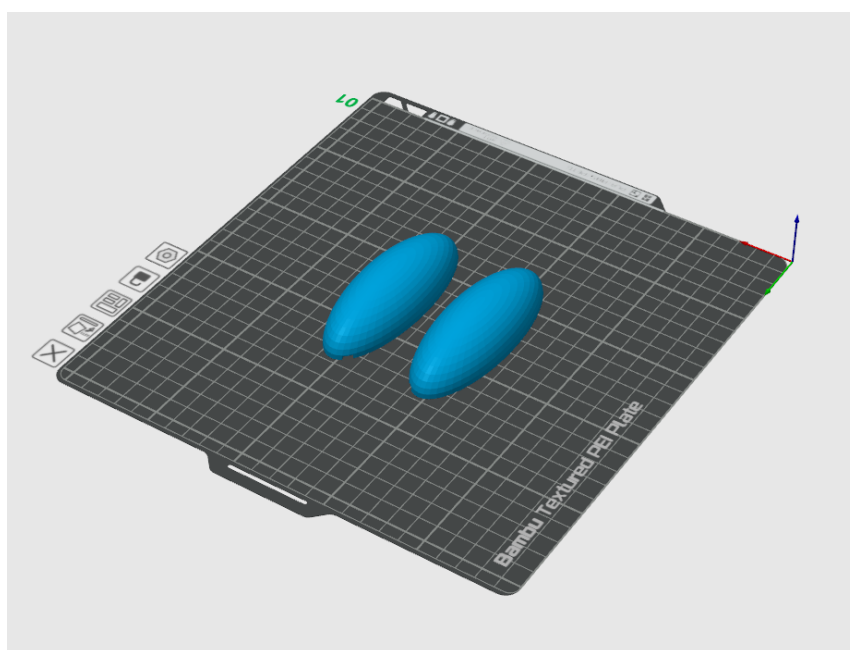


圖 4-5 湯匙輔助握把

第五章 結論與建議

一、結論

本研究透過文獻探究與案例訪談，結合 3D 建模技術實踐，針對漸凍症患者的居家生活優化進行了用品開發。以下歸納研究結果總結：

（一）漸凍症患者的生活困境與操作障礙之深度觀察

研究發現漸凍症不只是醫學上的神經退化，更是對患者「生命尊嚴」的極大考驗。

1. 從研究者最先關注的霍金案例中可以發現，患者雖然擁有清醒的意識與發達的大腦，身體卻會逐漸陷入「被凍結」的狀態。當病程進入中後期，患者會經歷從末梢肢體無力到全身肌肉萎縮的痛苦過程。這種「清醒的痛苦」讓患者即便擁有正常的冷、熱、痛、癢觸覺，卻無法透過動作來解決不適，導致嚴重的心理焦慮。
2. 市售輔具與醫療體系的高度侷限，在文獻與訪談中，研究者發現現有的輔助工具存在「規格僵化」與「價格昂貴」兩大難題。市面上一般的湯匙、把手或清潔用品，設計上多針對一般大眾，對手部肌力退化的患者來說，握柄過細或重量不均都使得簡單的動作變得很吃力。此外，雖然一劑醫療藥物可能高達數十萬甚至上億元，但對於改善「生活品質」的小工具，醫療體系提供的選擇卻非常有限。
3. 照護者本身的沉重負荷，透過實地訪談，研究者深刻體會到家屬面臨的各種考驗，例如在旅行或就醫途中，照護者必須同時推動沈重的輪椅與裝滿醫療器材的行李箱，隨時提供並支持患者的各種生理需求，這種「24 小時不間斷」的勞動力支出與經濟壓力，構成了漸凍症家庭最急需被科技解決的問題，而輔具的使用也並不單純用錢就能解決，當患者能對輔具有更高的自主性時，也能相對在心理層面讓患者感受到更多的自由與安心感。

（二）3D 列印技術於輔具開發的實質成效與科技價值

本研究透過 Blender 與 Tinkercad 的數位建模，證實了 3D 列印技術能將「冰冷的科技」轉化為「溫馨的輔助」，具體驗證了以下三項優勢：

1. 展現高度客製化的優勢，研究者開發的五項產品，充分利用了 3D 列印「自主與便利」的特性。透過掃描或測量患者的手部數據，我們能印製出完全符合其手掌曲線的輔具，讓患者無需費力捏握，只需利用殘餘的虎口張力或骨骼掛載即可操作。這種針對個體差異量身打造的能力，是傳統大量生產、規格固定的輔具絕對無法達成的，也藉此重拾了患者「自主進食」與「自主操作」的便利。
2. 達成「輔具隨病情演進」的滾動修正，漸凍症的病程是不斷變化的，而 3D 列印最大的價值在於其「快速修正」的容錯力。研究者發現只要患者的萎縮程度改變，我們僅需在電腦圖檔中微調幾公厘的參數，就能在幾小時內印製出新產品。又如桌板可以設計拆換不同的輔助功能支架，這種滾動式的設計修正，確保了輔具能陪伴患者度過不同的病程階段，也降低了每過一段時間得要想辦法客製或購置新輔具的壓力感。
3. 分散市售輔具價格的低成本方案，本研究採用 FDM 技術與環保具韌性的 PETG 材料來製作，將原本動輒數千元的輔具維修或訂製費用，降低至僅需數十元的材料成本，且將市售套件符合不同需求患者的侷限性降低，在訪談中提到的原廠扶手修補件要價兩千元，但透過 3D 列印，研究者能以極低價格印製出更輕、更耐用的替代方案。證明 3D 列印能有效緩解漸凍症家庭的經濟壓力，讓高端的科技不再是少數人的專利，而是每一位患者都能負擔得起的日常支持。

二、研究建議

針對未來若要推廣 3D 列印輔具，研究者提出以下幾點建議：

1. 提升材料的強度

目前的實驗主要使用 PLA 材料，雖然便宜且好列印，但面對需要承重如洗澡床、行李支撐架或長期受力的部件，耐用度仍有進步空間。建議未來可以嘗試使用碳纖維複合材料或尼龍來增加輔具的韌性與支撐力，讓病友在使用時能更加安心。

2. 開發更簡便的設計軟體或網站

Blender 和 Tinkercad 雖然強大，但對一般患者家屬來說仍有學習難度。建議未來可以開發出一種整合模板軟體，家屬只要輸入患者的手掌大小或物品尺寸，或是桌板的設計其實能適合大部分輪椅，但仍需要根據患者體型以及不同品牌輪椅的細微規格差異，讓使用者能快速微調來生成 3D 圖檔，讓便利性能更擴及更多家庭。

3. 建立輔具設計的雲端共享網站，漸凍症患者的市場需求雖然較小，但需求卻很急迫。建議將研究開發的圖檔上傳至全球共享平台，讓世界各地的病友都能下載並根據自己的需求進行微調。而其實研究者使用的列印機品牌「拓竹」，最有名的就是有一個能快速分享設計圖檔的交流網站，拓竹也是藉由這個高度便利的社群增進使用者的黏著性，進而快速增加使用該廠牌的用戶，而如果能結合這類網站的功能，設立子社群之類的功能，更方便設計檔案的推廣。

三、心得感想

在了解肌萎縮性側索硬化症之後，我感到非常震撼與不捨。這是一種讓人身體逐漸失去行動能力的疾病，患者可能慢慢無法走路、拿東西，甚至連說話與呼吸都會變得困難。但讓我印象最深的是，他們的意識與思考往往仍然清楚，有些患者卻無法表達自己。在學習的過程中，我也發現漸凍症不只是患者一個人的挑戰，更是整個家庭的考驗。家人需要長時間照顧，承受身心與經濟上的壓力，這讓我更加體會到健康的重要。此外，透過這次研究，我也了解到科技（例如 3D 列印輔具）可以幫助患者改善生活，讓我感受到人類的創意與關懷是可以帶來改變的。這也讓我思考，未來如果有機會，我也希望能運用所學，幫助需要幫助的人。總結來說，漸凍症讓我更珍惜自己的健康，也讓我學會關心他人。希望未來醫療科技能夠更進步，讓患者有更好的生活品質，也希望社會能給予他們更多理解與支持。

實際開始研究錢，我原本覺得這是一種令人無力與悲傷的疾病，因為患者會逐漸失去行動能力，連日常生活中最簡單的事情都變得困難。但在進一步認識 3D 列印技術的應用後，我的想法有了改變。3D 列印不只是科技的進步，更是一種充滿溫度的發明。透過客製化設計，可以為漸凍症患者製作專屬的輔具，例如加粗握

把、餐具輔助器、手機支架等，讓他們在生活中能夠更自主地完成原本做不到的事情。讓我印象深刻的是，3D 列印可以快速製作與修改，代表可以隨著患者身體狀況的變化不斷調整，這一點非常重要。因為漸凍症是一種會逐漸惡化的疾病，一個固定不變的輔具往往不夠用，而 3D 列印正好能解決這個問題。不過，我也了解到這項技術還有一些限制，例如材料的耐用度、設計需要專業知識，以及有些輔具還無法完全取代醫療設備。這讓我知道，科技雖然可以幫助人，但仍需要不斷改進與配合專業醫療。透過這次學習，我深深感受到，真正重要的不是科技本身，而是人們如何利用科技去幫助他人。3D 列印讓我看到，當科技與關懷結合時，可以為弱勢族群帶來實際的改變。

參考文獻

臺北市立聯合醫院衛教文章。運動神經元疾病(漸凍人)。

https://tpech.gov.taipei/mp109171/News_Content.aspx?n=73F717BEABAB7172&s=8B753E510FF8BAD8

亞東紀念醫院亞東院訊。冰桶挑戰了什麼？淺談「漸凍人」。

<https://www.femh.org.tw/magazine/viewmag.aspx?ID=6588>

。臺大醫院-健康電子報

附錄：漸凍症病友與家屬訪談逐字稿

一、訪談時間：2026 年 3 月 27 日

二、訪談對象：漸凍症病友（以下簡稱病友）、病友家屬（以下簡稱家屬）

三、訪談人：郭書佑（以下簡稱研究者）

四、訪談紀錄：

研究者：我是鶯江國小資優班的郭書佑，我在做獨立研究，而我的獨立研究的主題是漸凍人。我的動機就是因為我媽媽也是在醫院工作的，然後就是也有說到這種事情，所以才會這樣想要做這種研究。然後謝謝你來跟我們演講，這裡有幾個小問題，就是你們是不是都比較沒辦法出門？

家屬：比較沒有辦法外出這一類喔，我們外出都需要一種車子叫做復康巴士。那個你有看過有那個升降機那種，對，就是輪椅可以載上去，然後就直接整個輪椅就進去車子。

家屬：台北這邊比較方便就搭捷運。捷運其實也蠻方便，我剛剛就是搭捷運過來。對，所以北部這邊算我覺得交通上會比較方便，相較於南部。因為我們那邊是，就像剛剛看到那個有一支影片，就山路那個，我們就是在那個山上這樣。所以交通上都一定要有那種車子，我們家是自己有，我媽媽就會開這個車子載我們，爸媽就會開這個車子載我們去，就看要去哪裡啊，去工作、去玩。然後這樣有回答到嗎？

研究者：有啊。然後這還有一個就是，很想要重新站起來但是無法站起來對不對？因為我們這個研究就是要利用 3D 列印來協助你們的，協助像你們這種有肌肉萎縮的這些人，所以我們這個 3D 列印就是可以做出客製化的物品，可以讓你做你的手的大小或是施力的大小，例如杯架、握把來製作，而且價格比較便宜，就是材料可能比較好得到。然後那請問是怎麼樣吃東西的？就是正常吃東西都是可以的嗎？

家屬：吃東西就是需要就是家人或者是像姐姐的協助這樣。

病友：對啊。其實你剛剛講到 3D 列印嘛，我其實今天沒有放出來，我跟弟弟最近也有在玩 3D 列印。對，我們有在玩，所以其實你要看我吃飯喔，我今天有帶我自己列印的我可以給你看。

研究者：真的嗎？

病友：完了就是想要研究怎麼樣子，我自己有設計了一些輔具。你看喔你不用緊張，我們剛好今年，我在去年就跟我買了 3D 列印機回家玩，拓竹（Bambu Lab）對對對。其實我是這樣，你看我自己列印一個，然後我就「饋」著（支撐），然後這樣可以拿碗。

家屬：喔就是讓手可以可以支撐，支撐了之後就可以吃東西。

家屬：我（研究者）只要研究就遇到一個專家，因為他本來就很會繪圖、本來就很會電繪，所以做 3D 繪圖完全是可以的。我覺得你可以往這個方向，對，這個我們會來靠你了好不好？

病友：可以可以。

研究者：那在餐具那有沒有特殊的餐具呢？

病友：餐具的話，餐具其實我就都用一般餐具，就是都用一般的餐具對，都用一般的餐具。當然其他可能更嚴重的一些病友還是什麼比較不知道，只是他們我們會剪碎，剪刀是一定會帶著，就是有一些比較大塊的肉我們嘴巴打不開嘛，吞嚥困難嘛，所以需要小塊的。所以我也有那個這個手部，所以我自己列印的一個小東西。沒有我不是專家，我只是剛好有數據我們也剛玩。

家屬：因為其實他也是覺得就是，因為他對聲音也有興趣，然後剛好又接觸到列印機這樣子。所以來想說其實現在這個東西成本很低，然後現在線上繪圖的東西也很方便。其實我們不太會繪圖，因為我不是我剛剛說我們是廣設（出身）。它的耗材什麼的就很快就可以。

研究者：那再問一個，就是洗澡、洗澡這一類的。有洗澡有沒有用到一些輔助或是要怎麼洗澡？

家屬：我們在家是用一個比較大型的，類似救護車單架有沒有看過？喔有啊，類似那樣的大小，躺上去然後再洗。躺在上面然後中間是網子，然後可以讓水滲下去。我們是一個床，類似一個洗澡床。

家屬：但是我一直覺得這個東西不知道有沒有人設計折疊的？可以帶著出門。因為那個洗澡床那麼大，我要這樣搬來，像今天等一下要住飯店喔，就是住飯店就有可能不能洗澡。對啊，就是會比較這個部分。

研究者：這蠻好的對啊，可以把它設計成折疊，然後設計一個模型，然後現在材質比如說用碳纖維。

(00:10:02)

家屬：碳纖維做主項，那就是很堅固然後又很方便攜帶。所以我覺得是很好的想法，你可以朝這個主題。

研究者：可以，我們可以來製作一個模型。

家屬：對，然後再請繪圖專家幫我們評價一下。

研究者：那有什麼東西是可以提供給我試著做看看的嗎？日常生活會用到的。

病友：日常生活對。

研究者：日常生活你有沒有什麼需要？

(00:10:33)

病友：那就是一些很奇怪的店，什麼怪的東西我跑那邊跑好幾次啊跑好幾次啊。我早期也常去個兩三次，因為以前線上購物還沒有那麼多東西，然後那種器材店不是很小件不好用，東西不多。現在好像台北有一個，有一個好像圖書館，那個國家圖書館多媒體中心裡面也有一台可以在裡面繪圖。所以像攝影類的器材就是可以，關於工作也可以關於在家裡的東西。我再跟他討論然後設計一些。

(00:11:30)

家屬：洗澡床真的是可以，因為很多病友都會遇到。人家腳上怎麼沒有想要做？有，洗澡床其實是有，可是應該是說要帶出門都是固定式，它可能就是固定形式沒有辦法折疊的。如果你說用這種方式的比較輕巧型的。

家屬：像他現在目前就是遇到洗澡，他還可以勉強比較硬，就是身體比較 OK，可以把他抱到馬桶上有人扶著纏著他，就是可以一個人可能幫他這樣洗沖水什麼之類的。那他像他（指另一位病友）就是不行，因為他要看弟弟，是看他現在目前這樣，他是支撐是完全是靠支架支撐，要不然支架拿起來他是整個是有點就整個是鬆垮掉。

家屬：那他像他洗澡，像今天洗澡就是他我們就去買了一個充氣的那種，像游泳池那種充氣游泳池那種有沒有？然後把他水灌在裡面，就當作是游泳池把他放水在裡面。

(00:12:47)

家屬：老闆之前出去我們就是會簡單就是用毛巾把它鋪在地上，然後在地上幫他洗這樣子，就是幫他在那邊洗澡。所以洗澡床是，其實是對病友，就是沒有辦法獨立坐的還是坐不出的。

家屬：我覺得可以像那種折疊的露營椅那種，對，是很方便的。可以仰角一點不會摔到地上這樣，就是很方便的。洗澡床是可以的有水的材質。這樣是就會因為洗澡床其實要看的比較難，我們家是屬於做出真的可以用，我們家是固定式的還不行。

家屬：所以對啊，主要我們用碳纖維材料，先印所以材質略硬。就要看到材料，就這樣硬到可以支撐到像我就比較重的體重，但是模型可以做出一個全尺寸的模型。你還有什麼想問的嗎？

研究者：如果都沒有什麼需求的話，那這種像我們教室這種的樓梯他們要怎麼上？

家屬：都需要機器。這個應該會破掉吧，這個很重所以那個是不行的。這傢伙體重很快 200 公斤，所以要一日的作業是要做這是伸張的，伸出一個、兩個、三個都沒有關係。對啊之前有跟他討論。

(00:17:10)

研究者：日常生活一些東西的改良，水龍頭的把手的改良。

家屬：其實那個用 3D 列印就可以做。對，我剛才就跟老師講說我們像我們現在出去也會遇到就是現在很多的浴室都是分離式的，就是衛浴分離式，它是不是那個隔起來的就是一個門，要扛進去也不是，要扛出來也不是。它在外面洗，那個水龍頭的那個蓮蓬頭是不夠長，對。如果在那個衛浴裡面它又沒有那個蓮蓬頭可以抽，所以這也是我們洗澡每次會都會遇到的問題，每次遇到如果碰壁就想著。

(00:17:57)

研究者：那上廁所？

家屬：上廁所男生就比較方便一點，男生就是小便就是用尿壺。如果是要便便的話，現在有一種像他們就是有移位機可以移動。可是重點是出去外出，我們常

常是在外出，外出出去就是需要人力。不然其實今天爸爸是沒有出，如果是單子一天來回的檢查，是我們可以自己來回。如果是要隔夜爸爸一定要出來，也要抱哥哥下來。

家屬：所以外出也是一個問題，抱的問題這還是也是一個問題。如果弟弟想看的時候，最輕巧可以把他移位下來，那也是不錯的，我們這些病友會很感謝你這個。

(00:18:53)

研究者：我們會去研究一下移位機的運作方式，還有就是到底怎麼去移動，然後抱啊或者是肩背啊這種的，可以來想一想移位機。

家屬：所以你今天的收穫有移位機，然後洗澡、洗澡床，那日常生活。然後你直接就看到了食品（輔具成品）。

病友：沒有啦，這個做得很爛啦。

研究者：不會不會不會。

病友：其實那個不用多好看，能用就是你能用。然後你想到的東西、你需要的東西，你不會說因為為了要去買買不到或者是不合用。

家屬：但這個買就真的買不到，對。因為它市場沒有那麼大。沒有了，光是特製輪椅這件事情，廠商就沒有這麼多規格的東西可以去配合。那個輪椅設計真的要貴，然後很久。像這個也都是阿伯如果幫他做，本來是在那個球上面挖一個洞，像那個扶手。

(00:20:08)

家屬：扶手之前有那種，也是那種 PU 皮嘛，然後我們學生用就用那種裂開、破掉的。他那個 PU 皮破掉，包一層 PU 皮破掉，然後廠商一次要換兩邊，然後要將近兩千塊對，光是那個扶手。後來怎麼辦，我就去人造皮的工廠買皮回來包，然後把它釘起來就這樣子，對啊。

(00:20:35)

家屬：所以就是廠商的東西就是麻煩又貴，然後又不一定合用。所以可以用有些東西是可以讓他們來，我覺得可以做輪椅的搖桿，就是每一個病友可能是一點都不一樣，是一點都不一樣。

研究者：可以啊。

家屬：就像那種人體工學的滑鼠，先去弄出他的手腳之後，然後把它畫成他的手心的一個搖桿，然後幫助他去做施力。我覺得可以喔。門把可能需要一些洞，門把可能需要一些洞...

(00:21:34)

病友：你這樣不會破壞掉。

家屬：喔這個就是他自己設計的，他自己畫的，哎呀。我覺得如果這邊有其他學生不方便做也可以幫忙是好喔。或是他們學老馬（病友名）是他們有張力，對，他們有張力。然後一般他是高張啊，他們是低張。他們是低張，可是他們有力氣。有些可能會自己吃飯，只是說張力會把食物弄掉。可以設計那個可以，就是可以握在他們的手上的餐具不會掉，他之前有講過。

(00:22:22)

家屬：他有想到就是餐具的部分，除了手就是每個人手狀況不一樣，除了他的手然後可以固定放進去比較方便吃。這個是當時做一個原型，手指可以穿進去，或者是把它...我是想到把它做成就是一個手套，然後它是可以去綁住大部分的餐具、固定大部分的餐具。那你出門的時候可能就會比較方便一點，就是免洗餐具你把它弄上去就可以用了。

家屬：就是可惜它的手套只能做硬的手套，當然是固定住手啊，就是配合普遍上的使用就會它們就會比較好用這樣子。這個是它們自己設計的，因為它是連手都沒力氣一部分，所以他就是全部都是我們餵食這樣子。你還有什麼想問的嗎？

研究者：差不多了。

家屬：真的嗎？下次見面四個月後，我們四月中旬會在上來台北一次。要不然如果緊急要就要去台北台大找我們了，因為我們要出院。你可以直接 LINE 我們沒關係，可以喔。

研究者：他接下來我會跟他再去討論，然後來設計一些東西。

家屬：五月二十幾？五月二十幾很緊迫耶，他五月最慢四月底要講報告。一個多月對他一個多月，所以他自己太混了，會不會太緊張的事不自教啊，我覺得他爸爸比較緊張。

(00:24:10)

研究者：那他可能會設計一些，可能會先有提案。像床這個東西我們跟大家討論一下，我會再跟他討論。就是不會用 3D 列印真的做一個能用的東西出來，因

為就算 3D 列印的碳纖維強度也沒有那麼高，只是說一個模擬了全尺寸的模型什麼的，我覺得可以來做做看看這樣子。

(00:24:48)

家屬：感覺起來就是比較嚴重的就是比較吃不了飯，就會比較輕、比較好的就是吃得了飯，就是比較正常或是比較輕。

研究者：那睡覺、睡覺的話就是把它再抱回去床上？

家屬：對。那麼睡覺還有問題，你們睡覺就像地心引力吸住了，他們沒有辦法自己翻身。很多東西都是要靠別人幫他移動。我阿嬤也差不多她也是有一點沒有辦法翻身。對，所以他們也是就像地心引力躺下去，我要左邊右邊，你是要協助他左邊右邊的。然後手前面後面這個都是。所以這個都是可以想的。

家屬：還有像他們移位的部分，我們在移位的部分其實也不好移位。所以睡覺我們也會帶那個移位床墊。只是我們沒有推行李來，爸爸是先把行李放在那個車站住的那邊，要不然你會看到我們以為我們這個一趟出門是要去住的，好像是要出國的。

(00:25:57)

家屬：兩個月的出國，就是兩個大的行李箱，東西都要帶很多很多。病友他們的東西都會比較大，你可以做一些收納。可以的，收納難度也不會很高，你可以去想像。

(00:26:23)

病友：像我現在比較沒辦法自己推，然後媽媽就幫我推，那行李就沒有人推。

家屬：所以我覺得就會把它加在那裡。但是你看你看像他現在沒有力氣，我要幫他推、我要幫他開輪椅，可是我守了一個大的輪椅還是要跟他在一起。其實後面有一個固定架，然後可以連在後面。因為像那種 baby 的推車都有那個站立架可以在後面。其實我們家蠻需要的，對。那其實那個架一個在後面，然後輪椅可以架在上面跟著走這樣。對，肯定你可以想做那個。

家屬：那就是說你要輪椅架喔？記得你可以做一個那個模型出來試試看。弟弟那個托行李要推，要幫他開輪椅的時候不是還是要跟著他一起走嗎？對啊，我是跟著他一起走，他要開輪椅啊，可是阿姨的手一手輪椅，我這樣子三個... 我不好，而且我會出力，我出力不來。

家屬：所以如果行李是架在後面，是不是會減少照顧者的負擔？就是你不用、你只要顧著照顧，不用的（行李）只要折起來可以收起來對，然後要用。我很想做一個那個，你趕快去想那個，好。

(00:27:56)

研究者：我們來想辦法。

家屬：交給你了，讓他在發想的時候比較好，而且這個人更多很喜歡，不用推行李很重。這個做出來，可以列印出來。

(00:28:10)

家屬：喔對啊，那個比較簡單一點，行李架、行李架。還有就是重點就是差在他們的...因為他們這個輪子是原地旋轉的，醫生你可以原地旋轉給老師看，他們就不用回頭，他們原地旋轉所以他們比較不好做那個架子。就不知道、就不知道...

(00:28:48)

家屬：這個也是可以減少，就是上課他要上課就是拿著桌板一直去、一直去。可能要大排不然就沒有，心態大排就是做先繪完之後，然後再把整個列出來，然後做什麼，因為他會比目同心。對，然後再來就是就可以方便寫字，像這樣子方便寫字。

家屬：可是對於他們因為他是要拍攝，所以這個都是改過，因為這個都改過了，因為所有這個都改過了。所以就這個我鐵的也是去...沒有，就是請廠商幫我。

(00:29:32)

研究者：攝影機不會倒嗎？

家屬：因為你看這個光滑面，光滑面容易吸阻，就是拔好像就拔不太起來。這感覺車拍的吸著就可以。所以弟弟可以考慮研究的就是桌板啊，拖行李的，拖行李的。還有那個搖桿的部分，搖桿這些都是病友他們很喜歡。還有洗澡的部分會遇到的，洗澡床，那個放東西托運，這個應該可以。放東西托運可能會對外出的、對外出的像我們就比較容易使用的到。

家屬：也不能太粗軟，太粗軟也不會轉到後面除了去撞到東西。而且像你們電梯它也比較小，你們就是會比較弄不下去。20 吋，放 20 吋左右應該是。可是放進去的時候就一點就可以，沒有放你們就收起來也不會多。

(00:30:50)

家屬：有看過人家後面用一個小套嗎？對啊。因為其實你說 20 吋大概在這個位置，這個高度貼著後面，其實它並沒有長很多。迴轉其實也不太會撞到。等於說這些東西還是可以有地方可以放的。所以你會想到幾個大概可以。

(00:31:44)

研究者：今天蠻多，給下（建議）很多。

家屬：對啊對啊。我不知道可以加哥哥的 LINE。我會先討論一下，然後再透過加強老師轉發也可以。對啊，我網上有找到一個。

(00:32:21)

研究者：就是長這樣，它就是前面有兩個，下面好像也有，就是把他的頭固定住。

家屬：但是頭想要動的時候又不能動，可是他本身又會用那個，本身應該就比較動不了。對，就是怕他頭那個姿勢那個往前傾，所以才會做她的支撐。所以這些都是肌肉無力的人漸漸會遇到的問題。我們的光明之路靠弟弟了。

家屬：都有事要不然哥哥今天問了洗澡的事情，把他放在地上洗澡了咧。還要特地帶著那個游泳圈那個來幫他洗澡。很硬的感覺，不舒服。是不舒服啊，可是因為出門在外就是東西太多了。真的東西你真的沒有看到，我們推了兩個行李啦，我們是不好意思推啦。因為我們的行李真的很多，就是其實是行李跟衣物還有呼吸器機器，就大概一箱一箱這樣。

(00:33:37)

家屬：就是一箱就是生活用品，一箱就是醫療器材。有延長線啊，有像要出門的延長線、充電器啊，這個都是我們要必備的。因為飯店可能沒有那麼多的東西可以用，輪椅要充電啊。

(00:34:02)

家屬：一直看到什麼東西要帶、要帶、要帶。出門一趟很辛苦，大概要準備兩個小時。好累喔，好累喔，好累喔。