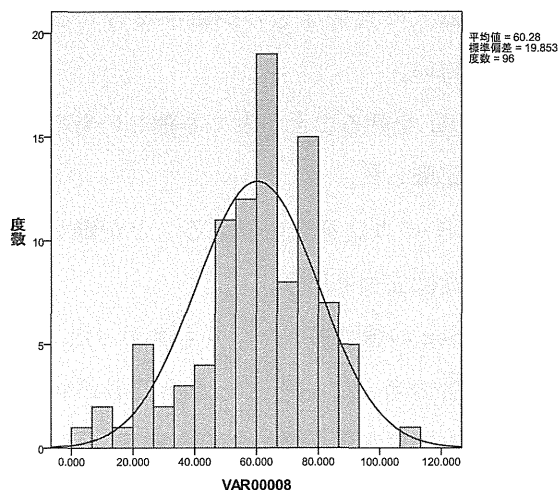
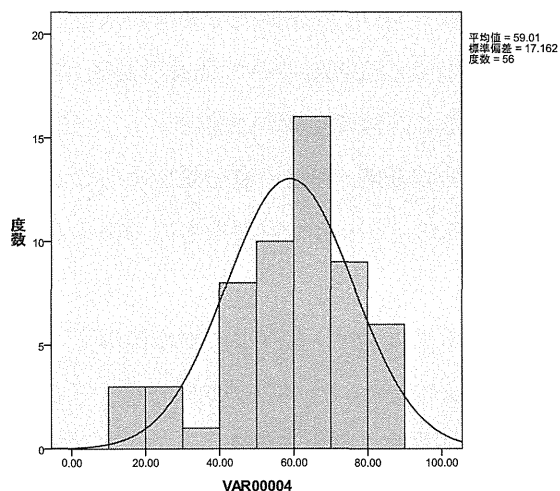


3・SEIQoL の代理測定の数値のヒストグラム と実際の患者の数値との比較



SEIQoL INDEX (学生)



EIQoL INDEX (薬剤師)

図5) SEIQoL の代理測定の数値のヒストグラム

セミナーでは二人組になり、一人が症例の患者役、もう一人が測定者になり、SEIQoL の実践を行った、5つのキュー、満足度（達成度）、薬剤師の平均値が59.1 薬剤師の平均値が60.28と差はみられなかった。この数値に関しては、実際の症例の患者の測定値が

1回目56であることから、代理評価であつても大きく外れていないことがわかった。（図5）、（表1）

キュー	レベル	重み%	レベル×重み
介護事業	53	27	14.3
患者会の活動	67	0.22	14.7
難病と重度障害者用の協働住宅の検討と実現	15	0.15	2.2.5
患者同士の交流	37	0.12	4.4
独居の実現の継続	85	0.24	20.4

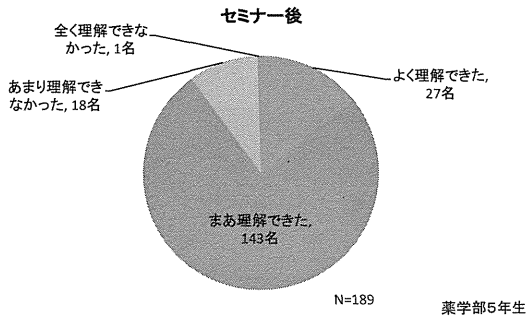
INDEX=56

表1) 症例の患者の実際の SEIQoL 測定値と INDEX

4・セミナー受講者の感想（自由記述含む）

2つのセミナーの受講者に今回研修した SEIQoL についての理解度を聞いたところ、「よく理解できた」、「まあ理解できた」という回答が、学生で89.9%、薬剤師で82.8%となった。ただし、「全く理解できなかったという参加者は双方で1名ずつ存在した。

SEIQoLについて理解度できたか？
（薬学部5年生）



Q4 SEIQoLについて理解度したか？
（薬剤師）

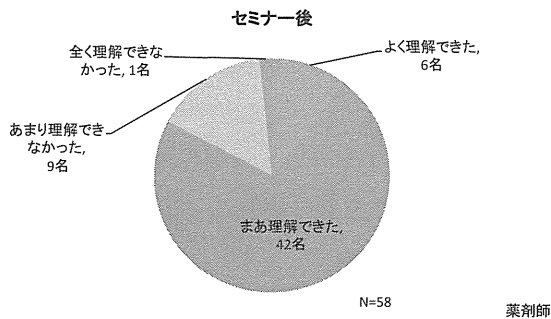


図6) SEIQoLについての理解度

セミナー受講の感想で自由記述を抜粋ではあるがカテゴリー別に紹介する。

（学生）

1・SEIQoLについて

- 患者の思っていることが、SEIQoLでとてもわかりやすくレベルが出せるとわかった。
- 今まで触れていなかったような測定で新鮮だった。QOLについてより理解が深まった。
- 主観的な考え方のQOLを客観的にみれる

SEIQoLに驚いた。

- 個人の生活の質の評価法を使うことで、患者個人の大切なものが数字で分かるのは面白い。
- QOLを計ることがとても難しいものだと再認識した。
- ALSの人は意志を伝えることが難しいので役に立つと思う。
- Indexの値が思ったよりも高かった。
- 患者の考えていることを第三者が判断する方法は多種多様であると感じ、うまく駆使して使っていきたい。
- 患者のQOL評価法として有用なものだが、やはりQOLは主観的な要素が大きいののでSEIQoLのみで患者のQOLを判断することはできないと思う。
- 自分の基準・判断で質を見極めることができるので、とても重要なものであると感じた。
- 今まではQOLを向上させるにはどうすればよいかという事ばかり考えていて、QOLの具体的な評価方法をしらなかったの、すごく勉強になった。実際の臨床現場で、これがどのように応用されているのか興味があった。
- 患者についての理解度が上がった気がする。
- 患者の事を理解しやすくするために数値化しているけれど、これで本当に理解できているのかな？と思う。
- 患者の現状を測る方法として、このような方法は面白い。
- 病気になったとしても客観的には患者の

気持ちは判断できないとわかった

QOL について

- 病状が悪いからと言って、患者の健康状態は悪いとは言えないと思った。個人の気もちようも違う。患者の QOL 向上に関わってきたい。
- QOL は患者、家族の人達との気もちの持ちようで大きく変わるのだと思った。
- 周りからは不幸に見えても、実際患者や家族の方も意外といきいきしているのだなど、少し驚いた。
- QOL を患者目線で考える事の難しさと、患者の大事にしていることを理解し QOL を向上させることの重要さがわかってきた。
- 健康体である自分でさえ、生活に不満がある時があるので、ALS の患者の場合はより QOL に対しての重みが違うと思った。
- 健康な自分たちが考える幸せと、患者が感じる幸せは違うので、その人それぞれの幸せの形に近づけてあげられるような努力をしていけるようにしたい。
- 自分達が思っている患者の QOL の印象と、患者の持っている感情に差が存在していることがわかった。
- 患者の思う事、感じることを、患者自身が実現したり、そういうことを目標にして今後生きていくことが、QOL につながっていくのではないかと思った。
- 患者の QOL は患者にこだわりのある行為をすることで、必ずしも上がる訳ではなく、行為や物事のどこに重きを持っているかを知ることが大切だと感じた。
- QOL は人にとって色々なものがあり、と

ても大切なものだと感じた。

事後実感

- 構成概念については理解することができなかった。
- 動けないからと言ってコミュニケーションができないわけでもないし、見た目で判断して勝手に気持ちを想像してしまっていたので、患者の事をもっとよく見なければいけないと思った。
- DVD をみて、患者が違えば病気に対する考え方、向き合い方、生き方が違うと感じた。限られた時間や制限の中で楽しみや生きがいを見つけ、周りの方と支え合いながら、病気と向き合っている姿に感動した。
- ALS については暗いことばかりニュースで扱われていたので、DVD をみてこんなに前向きになれるんだと知り安心した。
- 自分の家族にも同じような経験があって、その時ことを思い出し手考えてしまった。自分はちゃんと理解してあげられていたのかなと不安になった。
- ALS は症状が進むにつれ、行動できることが少なくなってしまう、そのことが SEIQoL を考えるにあたって思い知らされて、改めて介護者の重要性や配慮する点での難しさが分かった。SEIQoL のインタビューで詳しく聞くことが難しかった。
- 自分で自分のやりたいことが何もできない苦しみはそう簡単にはわからないと思った。
- 体が不自由であっても、周りの協力で好きなことをしながら生きられるのはとても

良いことだと思った。

SEIQoLの実技の感想

- あらためて自分にとって重要なことを考える事ができて良かった。自分にとって重要なことが ALS の患者として考えると、満足度がなかなか得ることができない部分があると感じた。
- 想像するのが難しかった。
- あらためて自分の内面をよく見る事ができたので面白かった。
- インタビューをする側だったが、患者にとって生活様式における5つの大切なことは、自分の大切なものと同じものもあれば、全然違うものもあり、病気になって初めて大切だと感じるものもあるのだと思った。
- 患者の気持ちになってみると、体が思うように動かない中で、何を楽しみに大切にしているのか想像するのが大変だった。
- 患者役をやって実際の患者さんは、本当はどういうことを思っているのか知りたくなった。
- 自分の意志をうまく伝えられないことが、こんなにももどかしいこととは思わなかった。新しい経験になった。
- 患者の気持ちになって自分の楽しみとかを考えるのは、想像するだけでも難しかった。
- SEIQoL で実際に患者役をやって初めはあまり難しいとは思わなかったが、患者になりきったら、かなり難しかった。
- SEIQoL で患者役をしたが、上手に演じることができなかった。この症状の患者はどんなふうに考えているか、全く想像がつか

なかった。どれだけ難しい病気なのか、自分の理解力のなさもかもわからない。

- 介護する側の立場になってかんがえることは、頭を悩ませるほど難しいものではないが、患者の立場になって生活のもっとも大切な領域を考える事は、非常に難しかった。だがどんなに不自由な体になってしまったとしても、私たちと同じ人なのだとあらためて考えさせられた。

（薬剤師の感想）

難度

- あらためて自分にとって重要なことを考える事ができて良かった。自分にとって重要なことが ALS の患者として考えると、満足度がなかなか得ることができない部分があると感じた。
- 想像するのが難しかった。
- あらためて自分の内面をよく見る事ができたので面白かった。
- インタビューをする側だったが、患者にとって生活様式における5つの大切なことは、自分の大切なものと同じものもあれば、全然違うものもあり、病気になって初めて大切だと感じるものもあるのだと思った。
- 患者の気持ちになってみると、体が思うように動かない中で、何を楽しみに大切にしているのか想像するのが大変だった。
- 患者役をやって実際の患者さんは、本当はどういうことを思っているのか知りたくなった。
- 自分の意志をうまく伝えられないことが、こんなにももどかしいこととは思わなかった。新しい経験になった。

- 患者の気持ちになって自分の楽しみとかを考えるのは、想像するだけでも難しかった。
- SEIQoL で実際に患者役をやって初めはあまり難しいとは思わなかったが、患者になりきったら、かなり難しかった。
- SEIQoL で患者役をしたが、上手に演じることができなかった。この症状の患者はどんなふうを考えているか、全く想像がつかなかった。どれだけ難しい病気なのか、自分の理解力のなさかもわからない。
- 介護する側の立場になってかんがえることは、頭を悩ませるほど難しいものではないが、患者の立場になって生活のもっとも大切な領域を考える事は、非常に難しかった。だがどんなに不自由な体になってしまったとしても、私たちと同じ人なのだとあらためて考えさせられた。

QOLの数値化について

- いくのに、驚きとともに新鮮だった
- イメージで考えていたのと、数値化された結果が少し違っているのが、おもしろかった。感覚を疑った方が良いと思った。
- 数値化することで、その時その患者の様子を大きく把握することができると思った。
- 身体状況の満足度、充足度合でだけ考えるのではなく、生活全般の重要度の精神面での満足度も考慮して患者の生活レベルをみる考え方があることに驚いた。
- レスponsシフトから、時に応じての変化を考えることの大切さを知った。
- 客観的な患者の QOL と測定した時の違いが実感できた。

- キューを聞きだし、それに応じたケアを行うことが QOL の高い医療につながるという事を、数値化する過程で理解出来た。症状に応じてキューが変化していることについても、対応する大切さを強く感じた

患者について

- 病気にかかっている時点での自分の社会への関わり方、受け止め方ですいぶん気持ちの持ち方が違ってくるのがわかった。
- 患者一人一人にとって異なった QOL があるということがよくわかった。
- 患者の意志の確認の大切さを実感。希望にもなり得る。
- この患者のポジティブな所をすごいと思った。自分が彼の立場なら、もっと悲愴感になっているかもしれない
- ALS の患者は対応したことがないが、想像していたより、前向きな患者がおられることにびっくりした。素晴らしい「前向きさ」だ。

学びから

- 病気にかかっている時点での自分の社会への関わり方、受け止め方ですいぶん気持ちの持ち方が違ってくるのがわかった。
- 患者一人一人にとって異なった QOL があるということがよくわかった。
- 患者の意志の確認の大切さを実感。希望にもなり得る。
- この患者のポジティブな所をすごいと思った。自分が彼の立場なら、もっと悲愴感になっているかもしれない
- ALS の患者は対応したことがないが、想像していたより、前向きな患者がおられる

ことにびっくりした。素晴らしい「前向きさ」だ。

今回のセミナーで医療従事者として認識が変化したところ

最後に、今回のセミナーで自分の持つ認識がどう変化したか訪ねた

（学生の回答）

つながり・ささえ

- ただ治療するだけではなく、患者とその家族とのつながりや、人とのつながりが大切だと思った。
- 患者を支える家族の方を支えられるような医療従事者が求められているのかもしれないと思った。患者を支えるのは大切だが、家族の方が折れてしまわないようにしてあげるのが大切。
- 治療や周りの人の助けも重要だけど、QOL向上の第一歩は本人の強い意志だと思った。
- ALS 患者の気持ちになって考えてみて、やはり周りの人の手助けに占める割合は大きいものだと感じた。
- ALSの患者はQOLは低下していき低いものだと思っていたが、家族の支援や患者自身の考え方により、変化し上昇することもあるのだと思った。

思考

- 全面的に介護を必要とされている患者や家族の方は考え方がネガティブになっているのかと思っていたが、DVD をみて明るい方が多いことを知った。
- 大変な病気を持っていても明るく生きている人がいることが実感できた。

- 体が動かないような病気であっても、強く楽しみながら生きていることは本当に素晴らしいと感じた。また小さなことで悩んだりしてるのが恥ずかしく思えた。
- ALS のように重病になったとしても自分の意志、まわりの協力によって生活の質はいくらでも向上できると DVD を見て感じた。授業を受けて考え方が少し変わった。
- 年を取ることがすごく嫌だ、それは「体が動かなくなる」=やりたいことができなく人生がつまらなくなると思っていたからだ。しかし DVD や患者の気持ちになって考えてみると、体の拘束=不幸ではないと感じた。大事なものは心の在り方だと。
- 良い医療とは費用対効果が高いものと考えていた部分が多かったけれど、患者の大事にしていることを理解し尊重してあげることも、よい医療に欠かせないことなんだと感じた。
- 絶望的な中でも懸命に生きていてすごい！
- 意外と患者の中では自分の体や人生について、前向きに考えている人がいるのだなと思った。
- 患者の立場になって考えるということの難しさを実感
- 重い病気にかかってもまさしく各個人で生き方に違いがあり、「その人が幸せならいいじゃないか」という考えが強くなった。
- あまり認識の変化はなかったが、色々と

学ぶことができた。

今後

- 意志の伝達に役立つのではないか。
- DVDで難病患者のケアチームに「薬剤師」の名が出てこなかったことが非常に残念であるが、今後貢献していけたらと思った。
- 薬剤師にできるQOLについて考え直す必要があると思った。DVDの中に薬剤師という言葉がなかったのが残念。
- 患者、家族それぞれの負担を少しでも減らすことによってQOLに変化がでるのであればもっと深めていきたい。
- ALSの患者は、他の疾患とは違い意志を伝えることが困難なので、そういった患者のQOLについて考えることの必要性を感じた。また認知症患者のQOLについても調べ方やQOL向上の仕方などを知りたいと思った。
- 在宅医療は孤独で過酷なイメージが多かったが、行政や病院と連携することで、介護者の負担を減らすという取組をしてみた。まだまだ社会に浸透していない気がするが、浸透させていくように、私たちがその方々のサポートができたらと思う。
- すこしでも患者のQOL向上に協力できたらいいなと思った。
- 「質の高い医療＝高額な医療費を払いう事」という概念は全くなくなった。今後は自分も今日学んだことを常々考えながら自分なりの解決法を探していきたい。

（薬剤師の回答）

- 自分の常識を押し付けないようにしたい。

- 固定的な考えや自分の物差しで患者QOLを断定しない。
- 従事者側の主観ではなく、患者本人が主体であることを再認識できた
- その方の何が大切なのかを常に心にとめておくようにしたい。
- 患者の立場にたってという考えが今まではかなり浅い見方だったように思う。
- 患者にとって今の時点で何がしたいか、何を助けてもらいたいのか、患者の立場を考えることが必要だと思った。患者自身が社会に対して何をしたいのか自分でどうすることも大事だと思った。
- 信頼関係がないと患者にとって大切なことなどを5つも聞き出すのは難しいと思った。
- 自分については胃ろう、呼吸器などは嫌だと考えるが、今寝たきりで胃ろうの患者に対して、気の毒と感じる度合いが減った。少しでも明るく接することで自分がその患者のキューになれるようにしたい。
- 人間はあきらめない生き物だ。

D. 考察

PROは患者の主観的な医療評価であるが、その主観は個人ごと全て違うものであり、どのような物差しで見るとするのが最も重要な課題である。今回最も主観的なQOL評価であると言えるSEIQoLを学び、実践することで、QOLとは個人的な構成概念であり、そのものさしは個人の大切なものがなにか、それがどの程度満足しているのか、それらの重要度は個人の中でどのような存在を示しているのか

をみることの妥当性が理解されたと言える。
また、物差しである Cue さえもが、患者の状況によって変化していくことは、人はレスポンスシフト（事実について、時間や状況の変化で認識を変えていくこと）そしていく生き物であることへの理解につながったと考えられた。これはレクチャー前後で同じ症例の患者になりきってつけた、VAS が有意に変化したこと、これがレスポンスシフトの現れである。

SEIQoL は、PRO（患者さんが報告するアウトカム）に向き合い、患者さんの変化を見極め、ケアの視点のヒントとして活用できるものとして活用可能である。

ただその際に、留意事項として、測定者と患者の関係性が結果に影響することがあることを忘れてはならない。特に測定者が直接の看護者介護者である場合には、患者は相手に“見てほしい” QOL の形を描く可能性があるからである。そのこともまた、医療従事者は忘れてはならない。医療はそもそも『個別の世界』である。患者一人一人に丁寧に向き合い、変化に寄り添い、ニーズをつかむという医療従事者としてもっとも大切な要素を磨くためにもこの手法を学ぶことは有用である。

ロボットスーツ HAL で培った 『サイバニクス技術』 を活用した神経筋難病患者のための 機器操作インターフェースデバイス HAL スイッチ（仮称）普及に関する社会医学的検討

研究分担者 伊藤道哉 東北大学大学院医学系研究科

研究要旨

神経筋難病患者のための新しい機器操作インターフェースデバイス HAL スイッチの製品化が強く待たれる。事前指示による筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の人工呼吸療法中止の問題に関し、HAL スイッチという画期的デバイスの登場が、患者・家族に及ぼす影響を直接に調査する前段階として、看護学生等に対する講義と講義後の意識調査を行った。事前指示に基づく、医師による人工呼吸（換気）療法中止について、BMI 研究の進歩、就中 HAL スイッチについての知識の有無の違いが、違法性の判断に影響を及ぼす可能性があると考えられる。

A. 研究目的

HAL スイッチ（仮称）が及ぼす社会的影響について、医療・生命倫理教育の観点から考察する。Totally locked in state（TLS）を恐れて、人工呼吸療法を中止して欲しいという意向を持ち、中止の意向を書面にすることで自らの死を主治医や医療者に委ねようとする場合に、新たな意思疎通の方法が実用化されることで、TLS を回避し、最期までコミュニケーションを保つことができる可能性を伝え、実際に HAL スイッチを使用することで、人工呼吸療法中止の意向が変更される可能性もあると考えられる。

そこで、本研究では、事前指示による筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の人工呼吸療法中止の問題に関し、HAL スイッチという画期的デバイスの登場が、患者・家族に及ぼす影響を直接に調査する前段階として、看護学生等に対する講義と講義後の意識調査によって、HAL スイッチが人工呼吸器中止の意思決定に及ぼす影響について考察する。

研究の背景

伊藤道哉は、仙台市重度障害者コミュニケーション支援機関検討委員会委員長として、全国初の行政主導第3セクター方式の仙台市重度障害者コ

ミュニケーション支援センターの創設にかかわった。センターは、仙台市障害者支援センターウエルポート仙台を窓口としており、東日本大震災直後のオープン以来規模拡大に努め、平成 24 年度は、ALS 患者 34 名等に、のべ 508 件の訪問支援活動を行うにいたっている。仙台市重度障害者コミュニケーション支援センターでは、月曜日から金曜日、午前 8 時 30 分から午後 5 時まで。年末年始および祝日は除き、重度コミュニケーション障害者への支援を行っている。HAL 技術を利用して開発された、生体電位スイッチ（サイバニック・スイッチ、HAL スイッチ）は、完全な四肢麻痺や Totally locked in state とされる ALS などでも随意運動が一切できなくなった状態に対しても、皮膚表面からの生体電位が検出され、随意性が電氣的に判別できれば、意思伝達装置に接続使用することができる」と期待されており、今後、HAL スイッチの普及、メンテナンスに仙台市重度障害者コミュニケーション支援センターのシステムを活用する準備を進めている。

TLS に関するコミュニケーション支援は、脳波や、聴覚刺激など様々な試みがなされているが（Daniele De Massari, Carolin A. Ruf et al : Brain communication in the locked-in state.

Brain 2013; 136; 1989–2000)、HAL スイッチの簡便さ、正確さには遠く及ばないと考えられる。

ALS 等重症神経難病患者の意思を最大限尊重するには、コミュニケーション障害が進行する前に、様々なツール、デバイスを活用する支援を開始し、障害の進行を先取りした支援を最期まで提供続けることが重要である。

B. 研究方法

ALS 等重度障害者のコミュニケーション支援にあたる可能性のある情報工学系学生、ケアを担当する可能性のある看護学生等に講義等を行い、学生の生命倫理観・死生観を調査した。筆者らは、事前指示書による呼吸療法中止の意思表示をしている ALS モデルケースと、人工呼吸療法の一般論としての中止の可否について、ALS を専門とする神経内科医と、生命倫理に詳しい法律家への調査を行ってきた。その成果を生命倫理教育に活かすべく、ALS のコミュニケーション支援に関する知識を有する情報工学の学生(n=85) 2011 年 3 月～12 月、看護学生 (n=106) 2013 年 7 月、医学部医学科学生 (n=88) 2012 年 5 月および 2013 年 7 月に対し、いずれも同意（調査回答をもって同意とみなす）を得て、任意性を担保した調査を実施した。

調査へのプロセス

1) <モデルケース> の提示

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 等のいわゆる神経難病は、根治療法のない進行性疾患である。そのため病状の変化に応じてどのような医療・ケアを受けるかを、その都度決定していく必要がある。その際、患者自身が病状進行を想定して、今後に希望する医療・ケアに関し、あらかじめ口頭や文書等で意思表示をしておきたいという意向を示す場合がある。モデルケースとして以下を提示した。

「照川貞喜氏は 1940 年の生まれで千葉県在住の男性です。49 歳のとき筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

と診断を受け、人工呼吸器を装着し約 20 年在宅療養を行っています。これまで自伝的な著書を出版し、患者会の役員を務めるなど、積極的に活動を行ってきました。

照川氏がかねてから「家族や友人、医療スタッフらとの意思疎通があつてこそ、人間らしく生きられる」と考え、意思疎通が全くできなくなったら「人工呼吸器を外してほしい」と願っていました。妻、長男、長女、次男の全員が照川氏の考えを深く理解し、家族全員の署名も添えて、2008 年 4 月、主治医に、『私の要望書』として提出しました。

主治医は、本人の意思を何度も確認し、家族にも一人ひとり面談した上で、病院の倫理委員会に『私の要望書』ならびに家族の署名を提出して、「コミュニケーションが完全に取れない状況が続いたら、人工呼吸器を外せるか否か」についての判断を求めました。病院の倫理委員会は 1 年以上も慎重な議論を重ねた後、「照川さんの意思を尊重しないことが倫理に反する」（委員長）として本人の希望する「栄光ある撤退（人工呼吸器を外して死亡すること）」を受け入れました。しかし病院長は「人工呼吸器を外すことは、自殺幇助や殺人の罪に問われる可能性が高い」としてこの決定容認を拒否しました。

現在わずかに動いていた右頬も動かなくなりつつあり、コミュニケーションをとることが非常に困難になっています。

（<モデルケース> として実名をお出しすることについて、ご本人の同意を得ています。）

以上を提示するとともに、筆者らが、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患治療研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」（研究代表者 今井尚志）の事前指示検討ワーキンググループにおいて、ALS 患者の意向の尊重とケア（事前指示）に関する検討を行い、2011 年 3 月中間報告書をまとめたこと、その中間報告でとりあ

げた、事前指示の定義、メリット・デメリットを講義した。

2) モデルケース等に関する VTR の視聴
NHK クローズアップ現代「私の人工呼吸器を外してください」～「生と死」をめぐる議論」2009年2月放送、NHK スペシャル「命をめぐる対話～暗闇の世界で生きられますか」2010年3月放送、TBS スペース J「依頼された死」1994年11月放送の視聴および、積極的安楽死、自殺ほう助の世界情勢について補足の説明を行った。

3) 神経内科医・法律家への調査結果の講義

板井 孝彦郎, 伊藤 博明 伊藤道哉 他：筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケア（事前指示）に関する検討 中間報告書。（厚生労働省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」事務局（宮城県亘理郡山元町）、1-47, 2011）に基づき、神経内科医および生命倫理に詳しい法律家に対して行った第2次調査の結果について講義を行った。概要は以下の通りである。

「事前指示と生命維持治療の中止等あり方に関する調査」（第2次調査）に協力可能と回答され、調査票送付先を記載された①医師 125名、②法律家・法学者等に関しては日本生命倫理学会の第三分野（法律学、経済学、その他関連領域）の会員 100名とした。調査票は2011年8月に郵送し、8月末日を期限として無記名で返信とした。結果は、選択肢のある回答については単純集計した。法律家のモデルケースに関しての質問は、医師からアドバイスを求められた想定での記述回答であるが、その内容を筆者らが肯定的あるいは否定的と判断して分類したものを集計した。

アンケート調査票は医師 125名、法律家・法学者等 100名に送付され、有効回答はそれぞれ 60名（48%）、17名（17%）であった。モデルケースについて人工呼吸療法を中止するとの医師の回答は 17名（28.3%）、中止せず維持するは 38名（63.3%）であった。一方、一般論に

ついて人工呼吸（換気）療法中止可能とする医師の回答は 40名（66.7%）、中止せず維持するは、14名（23.3%）であり、モデルケースと一般論で回答が逆転した。医師のモデルケースに対する回答と、一般論に対する回答について、統計的に明らかな有意差があった（ $p<0.001$ ）。

法律家・法学者等の、モデルケースに対するアドバイスで、人工呼吸（換気）療法中止可能とするものは 70%、中止せず維持すべきは 18%であり、モデルケースに対する医師の回答と大きくかい離しており、むしろ医師の一般論に対する回答に類似していた。

なお、一般論については、医師と法律家・法学者等の回答は同傾向であり、両者の回答を合わせた全回答では、人工呼吸療法中止可能とする回答 51名（68.0%）、中止せず維持が 17名（22.7%）、その他 7名（9.3%）であった。

アンケート調査では、人工呼吸（換気）療法の中止について、医師回答で、モデルケースで中止せず維持するが約 7割、一般論で中止するが約 7割と、モデルケースと一般論で回答が大きく異なった。一方、医師、法律家・法学者等とも、一般論として、中止を可とするものが約 7割、不可とするものが約 2割であった。このかい離の理由の一つとしては、医師の場合、実際に自分が主治医になる、ということと比べ、一般論では、そのかわり合いが低く、言い換えれば距離感（当事者性）により選択が異なっていると思われた。ただし法律家のモデルケースに関しての回答は、医師からアドバイスを求められた想定での記述回答の内容を筆者らが分類したものであり、明確な選択肢があった訳ではないので質的に異なる点に留意すべきである。調査票送付先（調査対象者）は本調査の内容に比較的関心の高いと思われる対象（者）が意図的に選択されており、明らかなバイアスが存在している。また、分析対象者は少数で、かつ法律家の回答率が低いことを考慮すると、今

回の結果を医師一般、法律家・法学者一般に当てはめて考えることは慎重であるべきと思われる。また法的整備が行われたならば、それで単純に人工呼吸（換気）療法の中止が可能であり、この問題が解決するという訳ではなく、現場で「中止する」負担は何ら解消しないと指摘する意見もあった。この意見は、医師の回答で、モデルケースの場合と、一般論の間で回答の選択が異なっていた理由と関連したものと推察した。

「あらゆる手段を講じてもコミュニケーションが取れない状態」であっても「人としての尊厳」があり、何ら人工呼吸（換気）療法の中止の理由とはならないという意見もあり、あらためて個別性の高い問題であることを認識させられた。」等の記述があった旨の解説を行った。

4) 事前指示に関する現状についての講義

平成 25 年 3 月実施、厚生労働省「人生の最終段階における医療に関する意識調査」の概要を講義した。

一般国民の約 7 割が事前指示書（自分で判断できなくなった場合に備えて、どのような治療を受けたいか、あるいは受けたくないかなどを記載した書面）の考え方に賛成しており、医療福祉従事者では 7～8 割とさらに高くなっている。実際に事前指示書を作成している人は少ない。事前指示書の作成に「賛成」と回答した者のうち、一般国民 3.2%、医師 5%、看護師、施設介護職員とも 3.5%にとどまる。

事前指示書に従った治療を行うことを法律で定めることの賛否は、一般国民の 5 割以上が法制化に消極的であり、医療福祉従事者はさらに高く、中でも医師は 7 割以上が消極的である。

一方、ALS における事前指示は、一般国民に比較して割合が高いことを、伊藤道哉が日本 ALS 協会の委託を受け、東北大学医学系研究科倫理委員会の承認のもとで実施した「日本 ALS 協会会員対象「事前指示」に関する調査」をもとに解説した。

2008 年 2 月、600 名の日本 ALS 協会患者会員に調査票を送付し、無記名回答・郵送回収した（有効回答率 38%）。228 名の属性は、男 70%、女 30%、平均年齢 62.6±10.3 歳。栄養管理について事前指示を行っている者は 93 人（40.8%）で、内訳は経管 10 人（4.4%）、胃ろう 82 人（36.0%）。呼吸療法の開始について事前指示を行っている者は 93 人（40.8%）で、内訳は、鼻マスクによる非侵襲的人工呼吸療法の開始 18 人（7.9%）、気管切開による陽圧式人工呼吸療法の開始 76 人（33.3%）。呼吸療法の中止について事前指示を行っている者は 25 人（11.0%）で、内訳は、鼻マスクによる非侵襲的人工呼吸療法の中止 8 人（3.5%）、気管切開による陽圧式人工呼吸療法の中止 17 人（7.5%）。コミュニケーション手段の確保について何らかの事前指示を行っている者が 29 人（12.7%）であった。

5) BMI (Brain Machine Interface) の技術革新に関する講義

現在は「あらゆる手段を講じてもコミュニケーションが取れない状態」が、将来には解消しうる可能性を考慮すべきであり、また、その可能性を考慮して人工呼吸（換気）療法を中止しない可能性について、BMI 研究の最先端について、伊藤道哉：「ロボットスーツ HAL で培った『サイバニクス技術』を活用した神経筋難病患者のための新しい機器操作インターフェースデバイスの普及に関する研究」「希少性難治性疾患－神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット (HAL-HN01) に関する医師主導治験の実施研究」総括・分担報告書 111-116、2013」等により講義した。あわせて HAL スイッチのデモンストレーションを報道した NHK の番組の VTR を視聴させた。

6) モデルケース等に関する質問票による調査の実施

人工呼吸（換気）療法の中止の違法性について、モデルケース、一般論に分けて質問し、判断の理由を記載させた。

（倫理面への配慮）

個人情報保護に関する法規に則り、実施した。学生に関する調査は、同意（調査回答をもって同意とみなす）を得て、任意性を担保した調査を実施した。

C. 研究結果

情報工学を専攻する学生（回収率 70.6%）では、モデルケースで、医師が呼吸療法を中止することについて違法は 29%、違法でない 71%、一般論では、違法 34%、違法でない（違法性阻却可能）57%、その他 9%であった。

看護学生（回収率 99%）では、モデルケースで、医師が呼吸療法を中止することについて違法は 42%、違法でない 58%、一般論では、違法 38%、違法でない（違法性阻却可能）62%であった。

モデルケースについて、情報工学系学生と、看護学生の回答には、相違があり（ χ^2 検定、 $p < 0.001$ ）、看護学生のほうが、違法と回答する割合が高い。また、一般論についても、同様に看護学生のほうが、違法と回答する割合が高い（ χ^2 検定、 $p = 0.041$ ）。

なお、医学生の場合、患者の事前指示書で、医師が自殺補助を行うことについて、99%が違法と回答した。

D. 考察

平成 25 年 3 月実施、厚生労働省「人生の最終段階における医療に関する意識調査」施設長調査における「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」を参考にしている割合は約 2 割で、施設介護職員がもっとも高かった。一方、ガイドラインを知らないと回答した者は医師 3 割、看護

師 4 割、介護職 5 割であった。学会等のガイドラインを参考にしている割合は約 2 割で、医師がもっとも高かった。一方、ガイドラインを知らないと回答した者は医師 3 割、看護師 4 割、介護職 5 割であった。

このような状況であればこそ、現任の医療者・介護者に対する研修では不十分で、次世代を担う学生の生命倫理・医療倫理教育が重要である。今回、学生を対象に、事前指示による筋萎縮性側索硬化症患者の生命維持治療中止に関する調査研究、生命維持治療中止法制化に関する研究の成果を講義し、学生の意識を調査した。

大沢らの調査では、「自分の家族が ALS で意識があるのに外部とコミュニケーションが取れない完全な閉じ込め状態 TLS (totally locked-in state) になったら死なせてほしいという要望書を書いた場合、約 80%の学生は人工呼吸器の取り外しに同意」（大沢聖子、青木伸一郎、海老原智康他：ALS 患者の人工呼吸器取り外しを例とした歯科学生の生命倫理教育—シネメデュケーションと SGD による試み—、日大口腔科学 38、101-109、2012）した。

しかし、筆者の調査では、たとえ本人の事前指示書があっても、情報工学系学生の約 3 割、看護学生の約 4 割が、人工呼吸器の取り外しを違法と判断した。大沢らの結果と、筆者の意識調査の違いについては、「人工呼吸（換気）療法の中止について、神経内科医師回答で、モデルケースで中止せず維持するが約 7 割、一般論で中止するが約 7 割と、モデルケースと一般論で神経内科医の回答が大きく異なる」という調査結果の認識と、TLS にならないための BMI 研究の進歩、就中 HAL スイッチの知識の有無の違いが影響を及ぼしていると考えられる。大沢らの研究では、現場の神経内科医が、モデルケースと一般論で違った判断をしていることを歯学部学生について伝えていない。また、BMI 研究ましてや HAL スイッチについて

は言及していない。

今後、医療倫理・生命倫理教育に当たる教育担当者は、最新の、画期的なコミュニケーション支援の成果についてもアンテナを高くし、ネガティブな誘導を行わないように配慮してゆく必要がある。

E. 結論

神経筋難病患者のための新しい機器操作インターフェースデバイス HAL スイッチの製品化と普及が強く待たれる。事前指示による筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸療法中止の問題に関し、HAL スイッチという画期的デバイスの登場が、患者・家族に及ぼす影響を直接に調査する前段階として、看護学生等に対する講義と講義後の意識調査を行った。TLS にならないための BMI 研究の進歩、就中 HAL スイッチの知識の有無の違いが、事前指示に基づく、医師による筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸療法中止についての違法性の判断に影響を及ぼす可能性があると考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

伊藤道哉：神経内科領域における保険診療の課題と対策。臨床神経 第 53 巻、923-925、2013 年 11 月

千葉宏毅,尾形倫明,伊藤道哉：在宅末期がん患者と主介護者に対する在宅医師の説明内容と看取りに関する研究。第 16 回日本在宅医学学会大会抄録集、220-220、2014 年 2 月

遠藤美紀,佐々木みずほ,小坂健,伊藤道哉,川島孝一郎：介護員によるたん吸引等の医療的ケアが制度化されたことにより、在宅医療を支える人材育成は促進されたのか。第 16 回日本在宅医学学会大会抄録集、253-253、2014 年 2 月

伊藤道哉：「生命と医療の倫理学」改訂第 2 版、丸善出版、2013 年 4 月。全 240 頁

伊藤道哉：「医療の倫理 資料集」改訂第 2 版、丸善出版、2013 年 6 月。全 192 頁、

伊藤道哉：「ALS をみんなで生きぬく」「生の技法」 福祉医療機構助成事業平成 25 年度「難病家族に聞け」報告書、98-103、2014 年 1 月

2. 学会発表

伊藤道哉：生命維持治療中止法制化の影響に関する量的・質的研究。第 51 回日本医療・病院管理学会学術総会、京都、2013 年 9 月

伊藤道哉：神経内科領域における保険診療の課題と対策、第 54 回日本神経学会学術総会、東京、2013 年 5 月

伊藤道哉：どこまで進んだ医療的ケア—ALS 患者等の医療的ケアの普及啓発シンポジウム—、東京、2014 年 1 月

伊藤道哉：福祉医療機構助成事業「難病家族に聞け」プロフェッショナル向けシンポジウム、東京、2014 年 1 月

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

下肢痙縮に対する HAL-HN01 とボツリヌス治療の併用療法に関する研究

研究分担者 梶龍児 徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部臨床神経科学分野

研究要旨

脳卒中後遺症、頸椎症性脊髄症による下肢痙縮患者に対して HAL-HN01 とボツリヌス（臨床研究用低拡散性低分子量ボツリヌス神経毒素製剤 (A2-NTX)）治療の併用療法が歩行機能に及ぼす影響について検討した。

共同研究者

宮城愛（徳島大学病院神経内科）

加藤真介（徳島大学病院リハビリテーション部）

佐藤紀（徳島大学病院リハビリテーション部）

A. 研究目的

脳卒中後遺症、頸椎症性脊髄症による下肢痙縮患者に対して HAL-HN01 とボツリヌス（臨床研究用低拡散性低分子量ボツリヌス神経毒素製剤 (A2-NTX)）治療の併用療法が歩行機能に及ぼす影響について検討する。

B. 研究方法

下肢痙縮のある脳卒中後遺症患者 2 名（62 歳男性、55 歳男性）と頸椎症性脊髄症 2 名（61 歳男性、63 歳男性）に対し専用ホイストと HAL-HN01 を A2-NTX 投与前、投与 1 週間後に使用し、A2-NTX 投与前後での歩行機能の変化について検討した。A2-NTX は歩行障害の原因となる痙縮を認めた下肢筋へ合計 400 単位をそれぞれの患者へ投与した。

（倫理面への配慮）

A2-NTX の使用に関しては徳島大学倫理委員会に申請済みであり、A2-NTX 使用に関する説明を患者に行い、文書による同意を得た。

C. 研究結果

脳卒中後遺症の 62 歳男性は痙性が高度で内反尖足となっており、A2-NTX と HAL-HN01 使用前は平行棒内で数歩しか歩行できなかった。

A2-NTX と HAL-HN01 使用後は足関節の痙性が低下し、介助下での歩行訓練が可能となった。その後 A2-NTX は 3 ヶ月間隔で定期的に投与した。HAL-HN01 使用から 10 ヶ月経過したが、現在も介助下での歩行訓練が可能である。

頸椎症性脊髄症の 63 歳男性患者は寝たきりの状態であった。A2-NTX 投与前に専用ホイストと HAL-HN01 で歩行訓練を試みたが、筋収縮が微弱なため HAL-HN01 の作動が不十分で股関節の屈曲できず、歩行不能であった。A2-NTX をハムストリングへ投与後は、同様の条件下で歩行可能となった。A2-NTX と HAL-HN01 使用後から平行棒内での歩行訓練が可能となった。その後 A2-NTX は 3 ヶ月間隔で定期的に投与した。HAL-HN01 使用から 10 か月経過したが、現在も平行棒内での歩行訓練が可能である。

残りの 2 名は A2-NTX と HAL-HN01 使用前後で歩行機能に変化はなかった。

D. 考察

歩行機能の改善が見られた要因は、A2-NTX を投与することにより、拮抗筋の痙縮が低下し、主導筋の表面筋電図が増大し、HAL-HN01 の作動が十分となったことが考えられた。

E. 結論

脳卒中後遺症や頸椎症性脊髄症による下肢痙縮に対して HAL-HN01 と A2-NTX の併用療法は歩行機能改善に有用である可能性が示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

難病患者の QOL を飛躍的に向上させる HAL を利用したサイバニクススイッチの開発と国際的な支援体制の構築に関する調査

研究分担者 川口有美子 NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

研究要旨

疾患の進行に伴い重度コミュニケーション障害を引き起こす ALS では、初期から終末期まで、いかに患者の意思を読み取ることができるかが、QOL 向上の鍵である。ALS 患者が社会から享受できるコミュニケーション及びコミュニケーションサポートは人工呼吸器にまつわる意思決定の際、重要な要素となっている。本研究班では下肢のリハビリに用いている HAL の機能を意思伝達スイッチ（以下「サイバニクススイッチ」と仮に呼ぶ）に採用できるのではないかとことから、スイッチの製品化と普及を念頭に国際的なニーズ調査を行った。

平成 25 年 12 月 2、3 日ミラノで開催された ALS の国際同盟会議(International Alliance on ALS/MND) に於いて意思伝達支援の在り方とデバイス、給付の状況、ニーズについて参加国にヒアリングし、日本からは本研究班で開発中の「サイバニクススイッチ」の概要を紹介した。この時、TPPV をほとんど行わない英米豪などの患者会支援者の反応は鈍かったが、トルコ、デンマーク、台湾、韓国、イタリアなど TPPV の症例が多い国の支援者や患者家族からは大きな期待が寄せられた。ただし HAL を用いた意思伝達支援は疾患の初期導入が有効であることから、TPPV を行わない英米豪でも有効利用される可能性がある。ALS に対応できれば、他の難病や障害、高齢者にも対応できる。

この「サイバニクススイッチ」を世界標準としていくためには製品開発と並行して、国内および各国におけるコミュニケーション支援の状況をリサーチする必要がある。その国の文化や医療政策・法律に配慮しながら、製品の重要事項に関する説明と同意の方法、基本はオンデマンドとして患者の身体の設定個所の計測と、それを実施しサポートするセラピストやボランティアの養成を進める必要もある。「サイバニクススイッチ」の利用による患者および支援者の疲労度調査、主観的 QOL 評価、PRO（患者によるアウトカム評価）などの影響を調べ、生活現場で臨床試験を進めていく必要がある。「サイバニクススイッチ」の開発と製品化により世界中の筋神経系疾患患者の QOL の飛躍的な向上と介護者の負担感、介護コストの削減も期待できる。

共同研究者

伊藤 史人（一橋大学）
新宮 正弘（サイバーダイナ株式会社）
橋本 操（さくら会・日本 ALS 協会）
岡部 宏生（さくら会・日本 ALS 協会）
小林 貴代（日本 ALS 協会近畿ブロック）
NPO 法人 ICT 救助隊
株式会社シノドス

NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

A. 研究目的

HAL の機能を用いた、パソコン入力も可能なスイッチ（サイバニクススイッチ*）の開発・製品化を念頭に、各国の神経筋疾患患者の療養支援の在り方を調査する。そして HAL の技術を患者家族および一般市民に対する説明と同意に関する方

法について研究することを目的とする。

*サイバニクススイッチは既存のスイッチではもはや全く対処できない人でも使えるので、再びパソコン等意思伝達装置への入力が可能になりコミュニケーションも可能になる。しかも入力スピードも精確さも秀逸で実用性は十分にあることから、完全なる閉じ込め症候群や遷延性意識障害者の意思伝達装置としての利用が期待できる。

B. 研究方法

1) 平成 25 年 12 月 2、3 日にミラノで開催された ALS の国際患者同盟会議（International Alliance on ALS/MND）に於いて報告された、意思伝達支援の在り方とデバイス、給付の状況、ニーズについて各国にヒアリングし、本研究班からは開発中のサイバニクススイッチの概要を紹介した。

2) サイバニクススイッチを ALS 患者に実装し、実用化を目指して複数の患者に自宅での装着を進め、データを取り始めた（次年度へ）。

3) 株式会社シノドスと提携し、人体と機械の接続、ロボット工学と生命などをテーマに本研究班班員が WEB サイトにおいて、科学技術とコミュニケーション支援が難病患者の自立にとって重要であることをテーマに対談を企画掲載した。次年度にかけて、HAL をテーマとした短編小説やキャッチコピーをシノドス・看護系雑誌その他のメディアを通して公募し、一般市民への啓発と難病支援ロボットとの未来の機運を盛り上げることも行う。

（倫理面への配慮）

中島班およびサイバーダイナ社との秘密保持契約に準じる。開発中の HAL に関する情報提供は昨年 NHK で放映されニュース番組の内容に限り公開する。

C. 研究結果

12 月に行われた International Alliance of

ALS/MND ではコミュニケーションに特化した 90 分間のセッションをもった。1) で海外からの報告、2) で日本(筆者)がおこなった報告、3) ではサイバニクススイッチの実装テストと報告会、4) 一般市民にイメージをつかんでもらうための広報活動の 4 点を行い、その結果について述べる。

1) アメリカの ALS Hope Foundation は ALS 患者（故人）ケン・オドネルの妻によって設立されたケン・オドネル自立生活イニシアチブによるコミュニケーション教育とコミュニケーションテクノロジーの推進プログラムについて述べた。プログラムの内容は 3 つのパートに分かれている。第一にコミュニケーション機器のライブラリーを創設し、いつでも気軽に試してみることができるようにすること。これで高価な機械を購入しても使えないということがないようにした。第二にアシストテクノロジーの専門家が意思決定チームの一員になり、患者と機械のマッチングを手伝うこと。第三として患者のみならず開発者のモチベーションを上げること。ライブラリーにある機器は寄付で補充され、クリニックの専門職員によって調整・メンテナンスが行われている。サポートも患者家族が望む間は常時提供されているが、スイッチは技術系大学生が個別に対応し作成している。

アシスティブ技術は患者の自律を支え、コミュニケーション機器、コンピューター、日常生活を支える機器、座位を保ち移動を支える機器などがそれである。

ただし課題もあり、ホスピスプログラムではコミュニケーションデバイスはカバーしない。機械の貸出（ローン）もデータの消失が難しく手間がかかっている。

スイスの ALS 協会では iPad のアプリ開発に乗り出している。その主なアイテムは患者のニーズに対応し分類されている。例えばコミュニケーションとワーク。身体。位置の調整。治療。

安楽。栄養。治療法。薬。衣服。物品リスト、外部の人のケアなどである。これ以外のファンクションとしてはアラーム、インターネットやフェイスブック、ツイッター。音楽を選ぶことなどの操作ができる。

フランスの ARSLA では過去 15 年間の活動においてコミュニケーション支援を重視してきた。中でも説明用ブックレットを作成し、SOT(スピーチセラピスト)などの専門職への啓発を推進してきた。また協会で研修を受けた SOT を逆雇用し患者家族専門職への啓発活動をおこなった。ローンを開設し必要なデバイス（文字盤から視線入力装置まで）がすぐに手元に届くよう支援をしている。企業と提携し開発を支援し政府系企業と提携し機器の設置と使わなくなった機械の引上げをおこなっている。支援者の養成、500 種類以上のコミュニケーション機器をおよそ 6000 人の患者のために用意し 1500 のユニットがある。

イスラエルでは3年前からすべての ALS 患者がコミュニケーションで困らないことを目標に OT のグループとタイアップして訪問アセスメントをおこなってきた。2 回の家庭訪問で、初回は OT がアセスメントのために出向き適応するデバイスについて報告書を作成する。フォローアップ訪問では設置した機器を最適に使っているか、楽しく使っているかなどを調査している。費用は協会が負担、小さな自前のライブラリーを所有し機器の貸出や購入ができる。2 回目の訪問以降は大学生のボランティアが 5 回出向いてフォローアップをしている。

メキシコ協会ではコミュニケーション機器の導入ばかりではなく人間関係という意味合いにおけるコミュニケーションにコミットした報告をした。

2) 日本 ALS 協会を代表して筆者からは、1999 年から全国各地で「JALSA 講習会」を開催し、ALS

に必要な不可欠な緩和ケアについて全国の患者家族および支援者を集めて研修会を開催してきたことを報告した。2012 年まではヘルパーによる吸引と経管栄養の方法について全国で講習会を開催してきたが、13 年からはコミュニケーション支援体制の構築を全国規模でおこなっている。障害が進んでも意思伝達を保障することは重要である。ALS は進行に伴い意思伝達方法も変わる。さまざまな意思伝達方法の知識がなければ ALS のコミュニケーション障害に対応できない。

患者家族やヘルパーばかりでなく、専門職へのエデュケーションも非常に大切である。残念なことに専門職には ALS のコミュニケーション方法を知らない人が少なくない。患者は自分だけでは自由に発信できなくなるが、周囲は読み取る努力を諦めないことが重要である。ALS は常に死に直面している。最期まで読み取る手段を保障することが、患者の苦痛をもっとも緩和することになる。日本では多くの患者が TPPV による人工呼吸療法を選択し長期にわたって生存するため、麻痺が進行し意思疎通がほとんどできないという患者（いわゆる TLS）が少なくない。彼らに対する緩和ケアとして言語・非言語コミュニケーション方法の開発、研究機関への働きかけ、研究者のエンパワメントをおこなっている。

株式会社サイバーダインが開発した HAL を用いたスイッチは脳での動作イメージで身体部位に流れた微弱な電位信号を拾うことができる。そしてスイッチを普段使用しているパソコンの意思伝達ソフトにつなげることにより、身体のどこかに設置したスイッチを動かして入力するより、すばやく確実にパソコンの画面に文字入力できる可能性が出てきた。

（以下英訳）

The Japan ALS Association (JALSA) has been holding seminars since 1999 working to educate people with ALS/MND, caregivers, and healthcare providers throughout the country

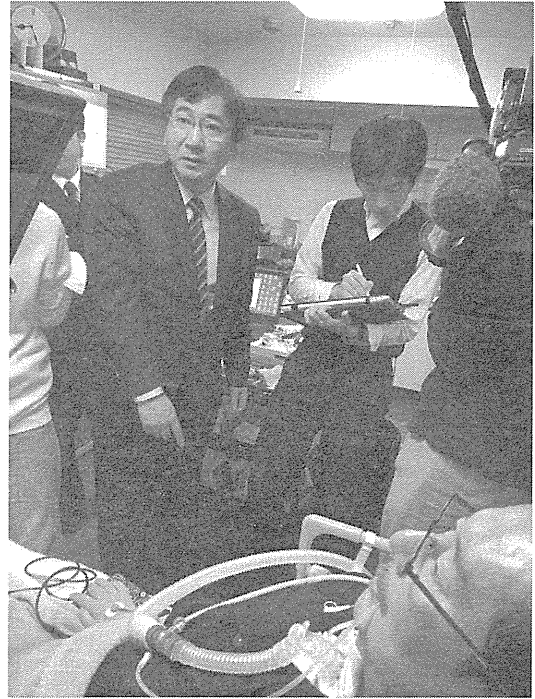
on essential palliative care. Until 2012 these workshops held throughout Japan focused mainly on methods of suction and tube feeding conducted by helpers, but starting this year we have been working towards building up communication support systems on a national scale. This effort has been made because it is very important, even in cases of severe disability, to guarantee communication as a right of the patient. As ALS progresses the techniques used to allow patients to communicate change. Proper care cannot be provided without knowledge of these various methods of assisting patients in expressing themselves. Ignorance of these forms of assistance is still common, however, and it is extremely important to educate not only the patient's family members and caregivers but also professionals working in this field. As ALS progresses it becomes impossible for patients to express themselves freely, but other people must not stop making an effort to understand them. People with ALS are constantly facing death. Methods of understanding them right until the end stages of their life are one of the most important means of alleviating their suffering. In Japan many patients choose to stay alive for a long time through the use of mechanical ventilation, so it is not uncommon for a patient to become almost completely incapable of communication. In order to provide better palliative care for such patients, the development of Brain Machine Interfaces (BMIs), encouragement of research institutions, and empowerment of researchers working in this area are all being pursued.

BMIs are devices that allow characters

(letters) patients picture in their minds to appear immediately on a computer screen.

3) サイバニクススイッチのテスト

平成 25 年 1 月 23 日



江東区在住のALS患者岡部宏生さんの自宅で実装テストを行った。まず設置できる個所を特定するために、パソコンを使うための入力スイッチをオンオフで動かしていた指（既に不動で利用していない）の手の甲や腕に流れる微弱電位を計測。数回繰り返すうちにはっきりとした波形が表れる部位を特定することができた。次にサイバニクススイッチを通常岡部さんが使用しているパソコンに接続。オペナビというソフトを「サイバニクススイッチ」で動作させるテストをおこなった。岡部さんは指を動かしてスイッチを押すイメージをするとそこに微弱電流が走りサイバニクススイッチがその信号を拾って増幅してパソコンに伝えた。

岡部さんは2011年2月、12年12月、13年3月の過去4回「サイバニクススイッチ」を付け、