

## 新たな支援機器、ICT 技術等を用いた意思伝達困難者への支援に関する研究

研究分担者 中島孝 国立病院機構新潟病院 副院長（神経内科）

### 研究要旨

神経・筋疾患には、筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、シャルコー・マリー・トゥース病、遠位型ミオパチー、筋ジストロフィー、先天性ミオパチーなどがあり、疾患ごと、個人ごとの症状の差があるものの、四肢の筋萎縮、嚥下や発声構音器官の障害、呼吸筋の萎縮がおきるため、重篤なコミュニケーション障害を引き起こす。これらに対しては治療法がないため、栄養、呼吸管理などの全身症状をコントロールし、身体機能などの適したリハビリプログラムを通して、コミュニケーションと社会・心理サポートを行い患者自身の主観的評価 (Patient reported outcome) を高めることが必要で、Huber 博士らによる新たな健康/治療概念に対応する。介助者を伴うコミュニケーション支援では透明文字盤、口文字法などがつかわれており、制度的な支援が必要である。介助者を伴わないコミュニケーション支援としては、メカニカルスイッチ、視線入力装置など患者コミュニケーションデバイスの例があるが、調整が難しいなどの欠点がある。今後ロボット工学、AI の利用により、さらに患者自身が使えるように実用開発すべきである。筋萎縮など障害が高度になった場合のサイバニックスイッチの実用開発と、障害者総合支援法の補装具費支給制度「重度障害者用意思伝達装置」、日常生活用具品目「携帯用会話補助装置」、「情報・通信支援用 (PC 特殊入力装置など)」を使用した普及が必要である。

### 共同研究者

遠藤寿子（国立病院機構新潟病院）

#### A. 研究目的

脊髄運動ニューロンや筋をおかす疾患すなわち神経・筋疾患には、筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、脊髄性筋萎縮症 (SMA)、球脊髄性筋萎縮症 (SBMA)、シャルコー・マリー・トゥース病、遠位型ミオパチー、筋ジストロフィー、先天性ミオパチーなどがあり、疾患ごと、個人ごとの症状の差があるものの、四肢の筋萎縮、嚥下や発声構音器官の障害、呼吸筋の萎縮がおきるため、重篤なコミュニケーション障害を引き起こす。このような病気では根治できない場合でも、栄養、呼吸管理などの全身症状をコントロールし、身体機

能などの適したリハビリプログラムを通して、コミュニケーションと社会・心理サポートを行い患者自身の主観的評価 (Patient reported outcome) を高めることが必要で、これは Huber 博士らによる新たな健康/治療概念に対応する。  
(倫理面への配慮)

本研究では前向き介入研究はおこなっておらず、主に臨床経験と公開された情報から研究をおこなったため、倫理上の問題はなかった。臨床経験の一部には別の臨床研究について当院の倫理委員会にて承認されている研究が含まれている。

#### B. 研究方法

公開された文書および国立病院機構新潟病

院のリハビリテーション科における臨床経験を収集分類した。

## C. 研究結果

### 1. 介助者を伴うコミュニケーション支援

ALSでは四肢麻痺になっても眼球運動障害が起きにくいと、全世界で透明文字盤を使ったコミュニケーション方法がとられている。様々なバリエーションがある。眼球運動を使わず、わずかな顔面筋を使って行う方法として、日本で作られた口文字法（橋本操さんによる）がある。これは文字盤を介さず、患者は言いたい文章の言葉を順に口の形で母音を示し、読み取り者は五十音表のその段をよみあげ、患者は瞬きなどでその文字に来たら合図する方法で、介助者の習熟が必要である。米国のヘビーメタル奏者でALSを二十歳に発症したジェイソンベッカーの、父は本当の透明な視線文字盤を開発した。これは、患者と介助者が相互に文字盤の文字の位置を記憶することで、文字盤のアルファベットの文字をフリック法で練習するが、本人と介助者がこの文字盤を記憶することで、文字盤が無くても選択した文字を同定する方法である（real transparent character board）。

### 2. 介助者に依存しないコミュニケーション支援の試みと問題

支援者・介助者が常時いなくても、神経・筋疾患患者は日常の運動動作と行動の支援とコミュニケーション支援が必要である。電動車椅子を自走させるための制御は通常はジョイスティック型スイッチでおこなうが限界がある。ナースコール（病院内）・呼び鈴（在宅）の使用、意思伝達装置・文字入力、パソコン・Skypeでの情報収集、テレプレゼンスロボットでの情報収集と社会参加、テレビからの情報収集などのためには環境制御装置を筋力が低下した運動機能で行う必要があり、スイッチインターフ

ェースの開発と装着方法の研究が行われてきた。メカニカルスイッチは患者の四肢への固定と調整が必要となり、装着時間の経過で再調整が必要となる場合が多い。眼球運動入力式では装着者の固視微動の大きさによって入力精度が左右する。

### 3. サイバニクスによる新たな実用開発研究

サイバニクス（Cybernetics）とは、操縦桿やキーボードを使わずに直接ヒトと機器をケーブルで接続して機器を操作する方法として山海嘉之教授により考え出された。ロボットスーツHALが有名であり、神経筋疾患のニューロリハビリテーションとして歩行運動改善効果があることが検証され、HAL医療用下肢タイプは2016年4月より診療報酬が記載された。サイバニクススイッチとして本人の随意運動の意図を皮膚表面からの微小な電位（運動単位電位）からよみとり、意思伝達装置、環境制御装置、電動車椅子などの装置を動かす試みがされてきた。H28年度末までに実用化モデルを完成させる研究がすすんでいる。

## D. 考察

重篤な身体障害、進行性の疾患の神経・筋疾患において、患者が再度、適応能力や自立能力を取り戻すためには（BMJ2011のHuber博士の新たな健康概念）、医学的な症状コントロールだけでなく、コミュニケーション法の確立が必要である。その際にPRO（患者報告アウトカム）を基本とする必要がある。介助者を伴うコミュニケーション支援では透明文字盤、口文字法などがつかわれており制度的な支援が必要である。介助者を伴わないコミュニケーション支援としては、メカニカルスイッチ、視線入力装置など患者コミュニケーションデバイスの例があるが、調整が難しいなどの欠点があり、今後ロボット工学、AIの利用により、さらに患者

自身が使えるように開発すべきである。各スイッチの特徴を明らかにした上で、筋萎縮など障害が高度になった場合のサイバニックススイッチの実用開発と、障害者総合支援法の補装具費支給制度「重度障害者用意思伝達装置」、日常生活用品目「携帯用会話補助装置」、「情報・通信支援用（PC 特殊入力装置など）」を使用した普及が必要である。サイバニクスを始め、ロボット・人工知能を利用した Assistive technology の開発が重要である。

## E. 結論

新たな支援機器、ICT 技術等を用いた意思伝達困難者への支援に関する研究を今後も継続し、適切な制度を構築すべきである。

## F. 健康危険情報

特記すべきものなし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. 岩田裕美子, 齊藤利雄, 永山ひろみ, 山本洋史, 西菌博章, 四分一健介, 井上貴美子, 藤村晴俊, 中島孝, 脊髄性筋萎縮症 II 型に対する福祉用 Hybrid Assistive Limb を利用した歩行練習が運動機能および Quality of Life に及ぼす効果, 医療, Vol. 70No. 11, 457-461, 2016. 11
2. 中島孝, ALS を含む神経筋疾患におけるロボットスーツ HAL を用いた歩行運動プログラムによる歩行機能改善—Cybernic Neurorehabilitation について, 第 7 回 ALS フォーラム記録集, 20-22, 2016. 11
3. Yuji Suzuki, MD, PhD1, 2, Shinya Higuchi, MD2, Izumi Aida, MD2, Takashi Nakajima, MD, PhD2, Tsutomu Nakada, MD, PhD, Abnormal Distribution of GABAA Receptors in Brain of Duchenne Muscular Dystrophy Patients, Muscle & Nerve accepted, 2016
4. 中島孝, ニューロサイエンスの最新情報 ロボットスーツによる神経機能回復メカニズム, Clinical Neuroscience 月刊 臨床神経科学, Vol. 34No. 8, 936-937, 2016. 8. 1
5. 中島孝, 難病 (HAM を含む) に対する HAL 医療モデルを用いた多施設共同医師主導治験, 脊椎脊髄ジャーナル, 29 巻 7 号, 707-713, 2016. 7. 25
6. 中島孝, 患者の主観評価に基づく難病ケア, 快をささえる難病ケアスターティングガイド, 医学書院, 編集: 河原仁志 / 中山優季, 222-223, 2016. 7. 15
7. 中島孝, 難病治療に新たな時代の幕開け, 在宅人工呼吸器ケア実践ガイド—ALS 生活支援のための技術・制度・倫理, 医歯薬出版株式会社, 川口有美子, 小長谷百絵編著, 162-163, 2016. 6. 25
8. 遠藤寿子, 中島孝, パーキンソニズムのリハビリとロボティクス, Monthly Book Medical Rehabilitation 196, 2016. 5

### 2. 学会発表

1. 4th World Centenarian Initiative 第 2 回 弘前医療技術イノベーションシンポジウム、「HAL 医療用下肢タイプによるサイバニックスニューロリハビリテーションとは何か」(弘前大学医学部コミュニケーションセンター 2016. 5. 1)
2. 第 57 回日本神経学会学術大会 シンポジウム講演「神経筋疾患に対するサイバニックスニューロリハビリテーション: robot suit HAL の臨床」(ポートピアホテル 2016. 5. 21)
3. 第 57 回日本神経学会学術大会 教育プログラム「神経・筋難病患者の歩行障害に対

- するロボットスーツ HAL の臨床効果について」(神戸国際会議場 2016. 5. 21)
4. 第 53 回日本リハビリテーション医学会学術集会「HAL 医療用下肢タイプによるサイバニックニューロリハビリテーションについて」(国立京都国際会館 2016. 6. 11)
  5. 第 2 回リハビリテーション先端機器研究会「医療機器-HAL 医療用下肢タイプによるサイバーニクニューロリハビリテーションについて」([国立京都国際会館](#) 2016. 6. 12)
  6. 第 7 回 PADM シンポジウム「ロボットスーツ HAL 医療用下肢タイプによる歩行運動療法について」(品川インターシティ 2016. 7. 2)
  7. 第 26 回全国病児保育研究大会 in いがた「ロボットスーツ HAL : おとなから小児への適応にむけて」(朱鷺メッセ新潟コンベンションセンター 2016. 7. 18)
  8. 第 7 回 ALS フォーラム「ALS を含む神経筋疾患におけるロボットスーツ HAL を用いた歩行運動プログラムによる歩行機能改善-Cybernic Neurorehabilitation について」(シェラトン都ホテル東京 2016. 7. 30)
  9. 第 27 回日本末梢神経学会学術集会「末梢神経・中枢・Hybrid Assistive Limb の interactive Biofeedback による Cybernic neurorehabilitation とは何か-治験結果を通して」(大阪国際会議場 2016. 8. 26)
  10. [第 6 回 レギュラトリーサイエンス学会学術総会](#)「運動機能改善装置の臨床評価指標と実用化における課題-ロボットスーツ HAL の医療機器承認の経験から」(一橋大学一橋講堂 2016. 9. 10)
  11. H28 橘班ミニセミナー「重度の身体障害者 (ALS、筋ジストロフィーなど) のコミュニケーション援助の取り組み. 一口文字法、透明文字盤、メカニカルおよびサイバニックスイッチまで」(国立保健医療科学院本館 2016. 9. 12)
  12. 患者主体の QOL 評価法「SEIQoL-JA」を学び、活かす実習セミナー、「患者の主観的評価に基づく医療 QOL 評価の新しい実践」(帝京平成大学 2016. 9. 18)
  13. 平成 28 年度神経・筋疾患研修会「神経筋難病に対する新たなニューロリハビリテーションについて HAL を用いた歩行運動療法」(国立病院機構柳井医療センター 2016. 10. 21)
  14. 第 67 回佐賀リハビリテーション研究会「ロボットスーツ HAL の医療機器承認とニューロリハビリテーション」(アバンセ・ホール 2016. 10. 22)
  15. 第 16 回神奈川脳神経科医学会学術集会「HAL 医療用下肢モデル: 現状と未来」(ホテル横浜キャメロットジャパン 2016. 10. 27)
  16. 5th World Centenarian Initiative 「Cybernic neurorehabilitation using Hybrid Assistive Limb (HAL) for the patients with neuromuscular and cerebrovascular diseases」(JA 共済ビルカンファレンスホール 2016. 10. 29)
  17. H28 年度 AMED 長寿・障害総合研究事業 障害者対策総合研究開発事業 (身体・知的等障害分野) 進捗報告会 ポスター発表「進行した ALS 患者等を含む障害者のコミュニケーション支援機器の開発」(一橋大学一橋講堂 2016. 11. 9)
  18. 第 51 回臨床研究教育セミナー「HAL 医療用下肢タイプ: 現状とこれから」(国立病院機構名古屋医療センター 2016. 11. 9)
  19. 第 51 回日本脊髄障害医学会「HAL 医療用

- 下肢タイプによる歩行運動療法の適応拡大に向けて」(幕張メッセ 2016. 11. 10)
20. 第 40 回日本高次脳機能障害学会学術集会「ロボットスーツ HAL の臨床:サイバニックニューロリハビリテーションによる運動学習とは何か?」(キッセイ文化ホール 2016. 11. 11)
  21. 第 2 回北海道ロボットスーツ HAL 研究会「HAL 医療用下肢タイプによるサイバニックニューロリハビリテーションとは何か 検証と課題」(東京ドームホテル札幌 2016. 11. 12)
  22. 第 4 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会「ロボットスーツ HAL の神経筋難病への適用」(ウインクあいち 2016. 11. 18)
  23. 公開シンポジウム意思疎通支援の架け橋づくり「重度身体障害者 (ALS, 筋ジストロフィーなど) のコミュニケーション支援の取り組み～口文字法、透明文字盤、メカニカルスイッチおよびサイバニックスイッチまで～」(星陵会館 2016. 12. 1)
  24. 第 5 回日本脳神経 HAL 研究会「HAL 医療用下肢タイプの治験とその後」(京都大学 2016. 12. 17)
  25. 患者主体の QOL 評価法「SEIQoL-DW」を学び、活かす実習セミナー、「患者の主観的評価に基づく医療 QOL 評価の新しい実践」(立命館大学院・創思館カンファレンスルーム 2016. 12. 18)

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし