

## 筋萎縮性側索硬化症患者に対する視線入力式意思伝達装置の導入経験

原 修一

Gaze-input electric communication device for amyotrophic lateral sclerosis patient improved social participation

Shuichi HARA

### Abstract

We had the opportunity to be part of the team that introduced the gaze-input electric communication device for amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients. We observed them use it for communication with family, friends, and university students. This prompted us to study the social participation of a particular ALS patient.

The patient was a man in his 40s who developed ALS in 2014. In May 2017, he was introduced to the OriHime Eye, an electric communication device that uses gaze input. OriHime Eye was not only used for his daily conversation (such as requests for posture change, pain relief, or defecation), but also for communicating with his friends and acquaintances through social network services (SNS). Moreover, OriHime Eye was also used to communicate with attendants in alumni meeting, and to give a lecture to local residents. In addition, the lecturer remotely operated OriHime, a communication robot located at the university, using the OriHime Eye. He interacted with university students and commented on their presentations.

These experiences could have positive impacts on psychological health, meeting the need for “wanting to talk”, in both the patient and the people around him. Hence, the patient’s expanded range of abilities might increase his quality of life (QOL). Furthermore, we believe that it is important to address the communication needs of ALS patients by using human and physical resources to maintain and improve their QOL.

**Key words** : Amyotrophic lateral sclerosis (ALS), Gaze-input type electric communication device, OriHime Eye, Quality of life (QOL), Social participation.

**キーワード** : 筋萎縮性側索硬化症 (ALS), 視線入力式意思伝達装置, OriHime Eye, クオリティ・オブ・ライフ (QOL), 社会参加

### 緒言

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) は、上位・下位運動ニューロンの障害の一つであり、厚生労働省が指定する難病の一つである。2017年の特定医療費 (指定難病) 受給者証所持者数は、ALS患者では全国で9636名を数える。このうち宮崎県内には、138名の患者が存在する<sup>1)</sup>。

ALSの症状は、最初に、片側の手足に力が入らない、

転倒する等から発症し、筋肉が萎縮する。それらは徐々に全身に広がる。口腔や咽・喉頭筋運動の障害により、構音障害や嚥下障害が出現する。呼吸関連筋の障害により、呼吸困難が生じると、気管切開を行い、その後呼吸は人工呼吸器に頼ることになる。運動はやがて顔面筋のみが動く状態から、眼球運動のみがある状態になる。一方、感覚や認知は障害されないため、長時間の臥床等による痛みや、尿・便意を感じることににより、それらの訴

えを介護者等に知らせるためのコミュニケーション手段を確保する必要がある<sup>2)</sup>。

ALS患者とのコミュニケーション手段には、50音表が書かれた透明文字盤を用いたコミュニケーションや口文字によるコミュニケーション、パソコン等機器で構成される意思伝達装置がある。今回、ALS患者が視線入力による意思伝達装置を導入し、家族や友人、本学学生とのコミュニケーションに活用することに協力する機会を得た。更に、コミュニケーションロボットを活用した本学学生等との交流経験を通じ、ALS患者の社会参加について考察する。

### 意思伝達装置について

意思伝達装置は、ALSの病状の進行過程により、様々な装置が存在する。オートスキャン方式、視線入力方式、生体信号を利用する方式に分類される(表1)。オートスキャン方式は、ディスプレイの50音表上を、一定時間で選択カーソルが動き、該当する文字が選択されたところで、スイッチ入力をする事で文字が選択される方式である。例えば、「す」を選択したい場合には、まず、あ行、か行・・・のように行単位で選択カーソルが移動する。さ行が選択されたところでスイッチを押すと、選択カーソルは、「さ、し、す・・・」と、さ行内の文字を移動する。「す」のところで、スイッチ入力をする事で「す」が入力される。オートスキャン方式では、スイッチを押す、引っ張る、生体の動きによる電位の変位等による入力スイッチが必要となる。

視線入力方式は、近年ゲームに用いられてきた視線追跡デバイスが廉価になったことにより広まってきた方式である。パソコンのディスプレイ上に50音表が提示され、50音表から入力したい文字を探し目で追い、指定された時間その文字を見つめることにより、該当の文字が入力される方式である。入力スイッチを併用すれば、入力したい文字を見た瞬間にスイッチを押すことにより入力が可能となる。また、上下肢、手指、顔面の筋肉の動きが失われても、眼球運動が維持されていれば、継続的に使用できる方式である。

生体信号を利用する方式では、脳波、脳血流、筋電位が信号として利用される。最新の機器(Cyin)では、サイバックス技術を利用する。主として、ALSが進行し、本人の意思は充分にあるものの全身の筋肉の運動や眼球運動が喪失した状態、すなわちロックドイン状態に置かれた際に、はい・いいえ等で本人の意思を確認する際に利用される。

### 症例

A氏 男性 40歳代 宮崎県出身 大卒 会社員

#### 1. 現病歴

宮崎県内に勤務。2014年頃より、左手の違和感を覚える。県内のB病院にて検査を受け、異常なしと言われたが、徐々に左手の握力低下と下肢の麻痺が顕著となる。C病院にて精密検査を受け、2015年8月にALSと診断される。左上下肢の麻痺と構音障害が出現し、同年12月に退職、その後介護保険の申請を行う。車椅子等の福祉用具のレンタルを受け、同時に医療保険による訪問診療、訪問看護、訪問リハ等を受療。訪問診療にて、ラジカット点滴療法等を実施。D病院にて言語聴覚士による言語訓練を実施していたが、通院が困難となり中止。2016年5月にC病院にて胃瘻造設。同年6月より、症例の担当包括支援センターからの依頼により、在宅で言語面のフォローアップを開始。フォローアップ開始時は開鼻声が目立ち、発話明瞭度は2.5(時々わからない語がある/聞き手が話題を知っていればわかる、の中間)であった。呼吸や口腔器官の運動、発話面の維持を目的として、週1回のフォローアップを継続した。

2019年5月上旬、就寝直後に呼吸障害を発症した。本人の生前からの意思により、気管切開等の救命・延命処置はなされず、永眠となった。なお本論文の作成に関しては、家族から承諾を得、かつ本学倫理審査委員会の承認を得ている。

#### 2. 経過

フォローアップ開始時は、開鼻声があるものの、発話にてコミュニケーションを取り、騒音のある場面等、で伝達が困難な場合には、携帯電話(iPhone)のメモアプリを補助的に使い、フリック入力によりコミュニケーションを行っていた。

2017年2月より、口頭によるコミュニケーションが困難になってきたため、本人の希望により意思伝達装置の導入を検討した。試験的導入で最も使用感が良かったと症例が評価した。視線入力による意思伝達装置OriHime Eye(株式会社オリイ研究所製)導入の希望があった。OriHime Eyeソフトウェア本体とパーソナルコンピュータ(PC)を重度障害者意思伝達装置に加え、視線入力装置とPC取り付け用架台を補装具として購入申請を提出した。承認を待つ間、1カ月間のOriHime Eye試用を計3回実施した。2017年5月にOriHime Eyeシステム全体の承認・購入がなされ、本格的な使用と

表 1 意思伝達装置の種類と残存機能との関連性

種類	残存機能			
	指・上肢を動かせる	手指以外(足首・顔面など)が動かせる	眼球運動以外の動きがない	ロックドイン状態
オートスキャン方式 ・ 伝の心 ・ Hearty Ladder ・ レッツチャット	スイッチ使用			
視線入力方式 ・ OriHime Eye ・ Hearty AI ・ MiyasukuEyeConSW ・ マイトビー-I-15	視線入力 スイッチ併用可		視線入力	
生体信号を利用 ・ 脳血流量 (新心語り) ・ 脳波 (MCTOS) ・ 生体電位 (Cyin)				脳血流量による意思判定 脳波・生体電位による意思伝達

なった。なお、症例の OriHime Eye システムは、2016 年の OriHime Eye のリリース後では、全国では初の補装具としての承認となった。

### 3. OriHime Eyeについて (図1)

透明文字盤をデジタル化し、ノートパソコン (PC) のディスプレイに文字盤を提示する。PC ディスプレイ下部に取り付けられた Tobii 社製の視線入力装置により、文字盤を視る際の視線を追跡する。文字盤は、ディスプレイ上で拡大・縮小、または移動することにより、入力をする文字を探索、入力しやすくなる。入力する文字を見つめることで、入力が可能となる。男声または女声により、作成した文を読み上げることもできる。

設定画面にて、文字盤の大きさ、視線の移動スピード、文字を凝視する時間を患者自らが変更することができる。また、使用者に合わせた視線入力装置のキャリブレーション (較正) も可能である。

また、インターネットブラウザ、メールの送受信、ソーシャル・ネットワーキング・サービス (SNS) の利用も可能である。また、コミュニケーションロボット OriHime (オリイ研究所製) を OriHime Eye で操作することで、遠隔地とのコミュニケーションも可能である。

症例の OriHime Eye の使用環境は以下の通りであった。



図 1 症例の OriHime Eye の構成 (架台に取付)

- ・ノートPC：Levono社製 Ideapad 510 (プロセッサー：Intel 社製Core i5 7th Gen. OS:Windows10)
- ・視線入力装置：Tobii Eye Tracker 4C (Tobii社製)
- ・PC固定架台Assitand (ダブル技研社製)

なお本機器は、身体部位による入力スイッチの併用をすること可能であるが、症例の希望により、視線入力のみで使用した。

### 4. OriHime Eyeの活用

#### (1) 自宅での日常的コミュニケーション

日常会話、体位交換や痛みの緩和、排便等、介助に必要なコミュニケーションを家族や介助者を行うことは勿

論のこと、来訪する友人や前職場の同僚にとのコミュニケーションにも十分活用された。

遠隔地の友人・知人とは、インターネットを介し、フリーメールサービスである Gmail (Google LLC 社製) やソーシャルネットワークサービス (SNS) の LINE (LINE 株式会社製)、および Facebook (Facebook Inc. 社製) を用いて、日常的にコミュニケーションを取ることが可能であった。また、毎日インターネットのブラウザを通じ、ニュース等の情報収集を行った。

## (2) 自宅外でのコミュニケーション

### a. 同級会への参加 (2017年8月)

症例は、所属した中学校の同窓会に、同窓生の協力の下で参加した。同窓会では、OriHime Eye に表示された症例の発話内容を同窓会参加者に十分伝えられるよう、ノート PC の RGB 端子に液晶プロジェクターを接続し、音声端子にスピーカーを接続した。さらに壇上のスクリーンにノートパソコンのディスプレイが投影されるようにした。同窓会では、恩師や同窓生との会話を楽しむ様子が見られた (図2)。

### b. 本学オープンキャンパスへの参加 (2017, 18年)

数年来、オープンキャンパスにおける言語聴覚療法学科内催事の一つとして、言語聴覚障害をもつ患者に来学を依頼し、高校生と語り合うことを企画した。その中で2017年、18年度に症例が参加し、意思伝達装置を用いて高校生との会話や、疾患に関わる体験発表、ゲームへの参加を行った。

### c. 講演会講師 (2017年12月)

在住地域の障害福祉関連課からの依頼により、約1時間半の講演会の講師となった。全ての聴衆が、症例の発話内容が理解できるよう、講演のセッティングは同窓会の時と同様、意思伝達装置と共に、液晶プロジェクター

とスクリーン、スピーカーを用意した。講演は、筆者(原)が司会進行をした(図3)。ALSに関する知識に関する内容や、周囲からのサポートの実際と重要性について、写真、動画を交えながら話した。事前に参加者より提供があった質問を司会が読み上げ、症例は意思伝達装置を用いて回答した。話題の節目には、症例本人が人生の節目で出会った音楽を流し、その音楽に関する思い出を語ってもらった(図5)。最後に、自分の今後の生活に関することを語り、講演会は終了となった。

聴衆からの講演会の感想を一部紹介する。

「自分が話せなくなったらと考えると、とても落ち込み、周囲の人との関わりを絶ってしまうのではないかと思う。音声によって伝えられなくなったとき、前向きに『こんな方法もある!』と考えるには多くの時間を要すると思う。どのような方法であれ、言葉にして意思を伝えるということは、相手と関わることで自分がそこに存在しているということを表すことなのではないか。『自分の気持ちを伝える』ことの大切さを改めて感じた」。



図2 同窓会で、OriHime Eye を用いて会話をする症例。発話の内容は、壇上のスクリーンに投影した。

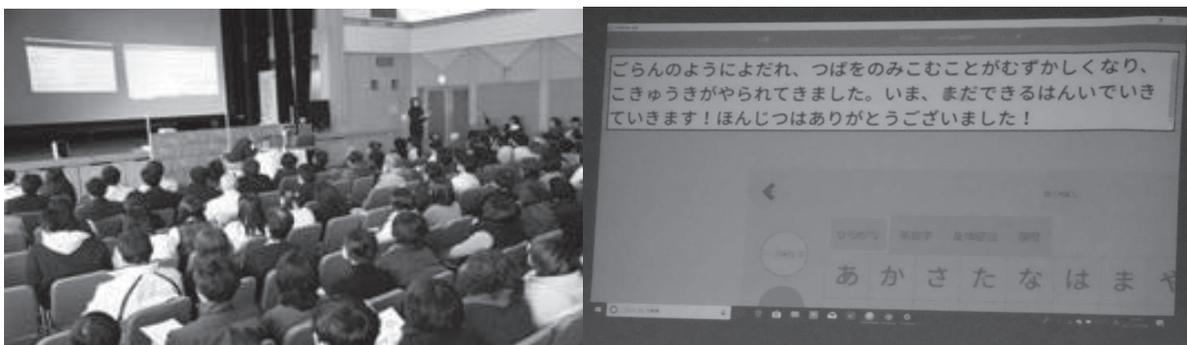


図3 講演会 (2017年12月) の様子 (左)。

同窓会と同じく、壇上スクリーンに Orihine Eye で症例が入力した内容を投影した (右)。

### (3) ロボットを用いた遠隔地とのコミュニケーション (2017年)

コミュニケーションロボット OriHime をレンタルし、症例が自宅の室内で OriHime Eye を操作し、同時に大学に置かれたロボットを操作してコミュニケーションを取ることを行った。OriHime を学科内に設置し、接続は、症例自宅の Wi-Fi と大学構内またはポケット Wi-Fi (HUNWEI 製 502HW) を OriHime に接続した。症例は、本学科 3 年生の学外臨床実習後のポスター発表の予行練習に OriHime を通じて参加し、職業的視点で、プレゼンテーションに関するコメントやアドバイスをもらい、症例がカメラを操作して撮影も行った。(図 4)。また、国家試験受験対策中の 4 年生の演習室に OriHime を置き、受験への意気込みを 4 年生が述べ、症例がアドバイスをする等の会話をを行った。コミュニケーションは概ね成功したが、Wi-Fi 電波の減弱により接続が困難になることがあり、安定した遠隔的操作に課題を残した。

## 考察

### 1. ALS 患者におけるコミュニケーション手段の確保

ALS の病状の進行により、会話によるコミュニケーションが困難となり、会話における明瞭度の低下、さらに病状が進むと発語自体が困難になる。このため、拡大・代替コミュニケーション手段 (AAC) を含む、コミュニケーション手段の確保をする必要がある。そして、スイッチの変更等、将来的なコミュニケーションの低下に備えた対応が必要となる。

意思伝達装置の導入においては、申請の手続きから判定、機器の導入までに時間がかかる。このため場合によっては、導入時の運動機能が申請時点と比較して低下を来し、実際は使用が難しくなった事例もある。症例も、申請から導入まで約 3 ヶ月間必要とした。そのため症例は導入前から、訓練を通じて運動・口腔機能の維持を行いながら、OriHime Eye の 1 ヶ月間の試用を計 3 回、積極的に使った。このことで、装置に慣れることは勿論のこと、自分が最も使いやすい装置の状態を把握・調整し、それを筆者等の支援者にフィードバックすること、支援者側は、運動機能の状態を、装置の使用を通じてチェックすることで、症例の装置が導入された際には、症例は即時に利用することができた(図 5)。このように、意思伝達装置は導入直後から使用を開始するのではなく、導入を希望する装置の試用を導入前から積極的に行い、導入時に困難なく装置が使用できるように支援することが重要と考える。



図 4 症例が OriHime Eye を用いて撮影した、ロボット (OriHime) からの映像。学生のポスタープレゼンテーションの様子。

### 2. ALS 患者のコミュニケーションを通じた社会参加

症例は、ALS の病状が進行し、構音障害があっても、発話による発信を続け、前向きな生活を送っていた。発話が困難になり OriHime Eye を導入してからは、日常生活において、生活や介護に必要なコミュニケーションを取るだけでなく、休日に訪れる友人知人や、遠隔に住む友人とも SNS を使いながら、装置を通じたコミュニケーションを楽しんでいた。また、友人の支援を受け同窓会に出席し、恩師や同窓生との思い出話やコミュニケーションを楽しんでいた。

オープンキャンパスや講演会を通じては、症例自らが病気を通して考えていること、生活等で改善して欲しいことを発信し、高校生や本学学生、地域住民等に訴えてきた。さらに、コミュニケーションロボットを用いることで、Wi-Fi 等インターネットに関わる環境が整備できれば、遠隔地にいる関係者とのコミュニケーションを即時可能となることにより、前職場での打ち合わせへの参加など、就業も含めた社会参加も可能となることが示唆された。

意思伝達装置の選定には、本人のニーズ、家族友人など、本人を取り巻く人々のニーズとの合致が重要といわれる<sup>3)</sup>。本症例は、OriHime Eye を自己の意思伝達装置として選択し、それを駆使してきたが、お互いに「話したい」という、本人と本人を取り巻く人々双方のニーズが合致したことにより、本人の心理的な側面にプラスの影響を与えたと考える。その中で、行動範囲が拡大し、講演会まで発展したことは、結果的に本人の生活の質 (QOL) を維持・上昇させたと考える。全ての ALS 患者がこのような経過をたどるわけではないが、症例との経験からは、患者本人の QOL の維持には、まず本人のニーズを十分に聴取すること、ニーズで実現可能な部分

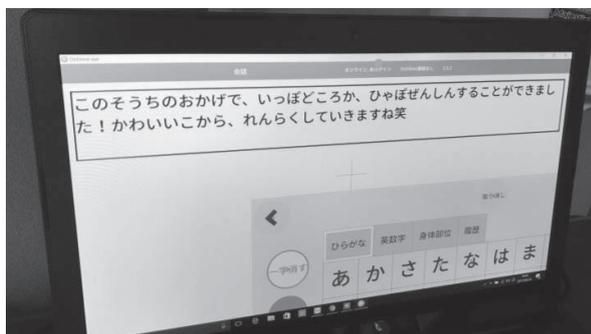


図5 症例の意思伝達装置 OriHime Eye が導入された直後の入力画面 (2017年5月)。

は、取り巻く周囲の人的・物理的資源を上手く使用し、実現させていくことが重要と考える。

ALS患者の社会参加の事例としては、北海道のコミュニティFM局、三角山放送局でのパーソナリティ活動<sup>4)</sup>、一般社団法人 WITH ALS 代表・武藤将胤氏の、FM ラジオパーソナリティ活動やまばたきや視線移動の運動による周辺の皮膚に生じる電位の変化を捉えることを利用した眼鏡 (ジンスホールディング社製 JINS MEME) を利用した音楽・映像による表現活動<sup>5)</sup> など、テクノロジーの発達により、様々な社会参加が可能となってきている。さらに、2019年の参議院選挙では、ALS等難病患者が当選し、参議院議員となった。就業を含むALS患者の社会参加の拡大には、現行諸制度の見直し等が必要であると考えられるが、国を挙げての障害者の就業・社会参加の推進が期待される。

### 3. 意思伝達装置をとりまく課題：導入後のアフターケア

リハビリテーション工学協会の調査<sup>6)</sup>では、ALS患者において意思伝達装置に関する支援の満足度は、選定説明、操作練習、アフターケアに従って満足感が減少していったと報告している。よって、意思伝達装置の導入については、導入後のアフターケア、時に機器のメンテナンスについて、できるだけ満足度を落とさない関わり方が必要と考える。

今回、症例の意思伝達装置については導入と共にアフターケアについて、筆者自らが担うことになった。機器メンテナンスの内容としては、OSのWindows10の更新プログラムのダウンロードとインストールを行い、常にOSを最新の状態にすること、それにより視線入力装置のソフトウェアが動作しなくなることが多々あったため、視線入力装置のソフトウェアの再インストールを行う、という作業が大半であった。一方、OriHime Eye ソフトウェアは、パソコンと本ソフトウェアを起動する

と同時に更新するシステムであるが、時々不具合が発生することがあり、それは当方では処理できないものであった。よって OriHime Eye ソフトウェアそのものの不具合については、メーカーの担当者に連絡し、リモートデスクトップソフト Team Viewer (Team Viewer ジャパン製) を使い、メーカー側から症例の PC に接続し、不具合の修正を行った。

アフターケアで重要視したことは、「できるだけ症例がコミュニケーションを取ることのできない時間を作らない」ことであった。症例と家族とは装置が使用できない間は口頭でコミュニケーションを取っていたが、段々と困難になっていた。また、透明文字盤や口文字といったアナログの相互コミュニケーション手段を利用することは、症例の家族には難しい状況であった。よって、装置が利用できない際には、家族からの連絡があってから1日以内には、装置を復旧するように心がけた。

アフターケアでは、本人や家族、メーカー、販売業者、パソコンボランティア等、支援者との綿密な連携が必要である<sup>7)</sup>。また、最新の意思伝達装置の Miyasuku EyeCon SW (表1) では、視線入力に困難になった場合は、スキャン方式に切り替えることが可能となる装置も登場している。以上より、使用する装置や代用コミュニケーション手段の特性を知り、かつ、本人や家族を取り巻く各支援者等が連携し、病状を見守りつつ、できるだけコミュニケーションが途絶える時間を少なくする工夫が必要と考える。また、透明文字盤や口文字コミュニケーションなどのアナログコミュニケーション手段の習得は、意思伝達装置が使用できない際の、コミュニケーションが途絶える期間を短くするための代替手段として重要である。

## 結語

視線入力方式の意思伝達装置を用いてコミュニケーションを行った ALS 症例を提示し、意思伝達装置の導入からコミュニケーションを通じた社会参加のあり方、意思伝達装置の導入における課題について考察した。「何らかの形で言葉にして意思を伝えるということは、相手と関わることで自分がそこに存在しているということを表すこと」(講演会の感想文より) が困難となる、ALS 患者を含むコミュニケーション障害を持つ地域在住の方々に、今後でもできるだけの支援を行っていきたい。

## 謝辞

症例のコミュニケーション支援にご協力いただいた、症例のご家族の皆様、医師・歯科医師の先生方、包括支援センター介護支援専門員等の関係者の皆様には深謝申し上げます。また、言語聴覚療法学科の卒業生・在校生が、症例に対するコミュニケーションへの支援に、きめ細やかに関わりました。深謝申し上げます。

本論文に関連し、開示すべき COI 関係にある企業などはない。

## 参考文献

- 1) 日本 ALS 協会. 平成 29 年度末特定医療費（指定難病）受給者証所持者数，都道府県別. (<http://alsjapan.org/>, 2019.9.18)
- 2) 中島 孝：難治性神経・筋疾患に対するコミュニケーション支援技術：透明文字盤，口文字法から最新のサイバニックインタフェースまで. 保健医療科学 66 (5), 491 - 496. 2017.
- 3) 小林宏高：筋萎縮性側索硬化症患者のためのコミュニケーション機器. Jpn J Rehabil Med 55, 564-572, 2018.
- 4) 三角山放送局：声を失ってもラジオを続けたい～ALS 患者のパーソナリティ米沢和也さんの挑戦～. (<http://www.sankakuyama.co.jp/contents/2017/03/22/005342.php>, 2019.9.18)
- 5) With ALS：脳波で ALS のコミュニケーションの未来を変える. (<https://withals.com/>, 2019.9.18)
- 6) 日本リハビリテーション工学協会：利用者ニーズからみた『意思伝達装置利用実態調査』の分析－日常的な装置利用に求められる支援体制－. 厚生労働省平成 21 年度障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）『重度障害者用意思伝達装置の継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業』事業報告書. pp18-19, 2009.
- 7) 井村 保：多職種連携における各機関・専門職の役割. 神経筋疾患患者に対するコミュニケーション機器導入支援ガイドブック pp5-7, 2017