

# 最新のテクノロジーが 難病患者のコミュニケーションを支える



株式会社 日立製作所 コンシューマ事業グループ  
ソリューションビジネス事業部 新事業推進センタ センタ長付(アクセシビリティサポート担当) 小澤邦昭

日立製作所は「国産技術の振興」をもって日本の近代化への貢献を志した小平浪平によって創業され、今日に至るまで優れた自主技術・製品の開発を通じて社会に貢献することを企業活動の根幹に据えてきた。日立が考える企業の社会的責任(CSR)のあり方も、それと別ではない。日々の事業活動を通じて得た技術やノウハウを、時代や社会の要請に応じて還元することをその基本としている。

難病にかかりコミュニケーションが困難になった患者さんを支援する意思伝達装置『伝の心』『心語り』の開発も、そのような社会的責任を果たす取り組みの1つである。10年を超えて地道に開発に取り組み、世界へと活躍の場を広げようとしているその歩みを通じて、日立のCSR活動の一端をお伝えする。

# uVALUE

## 重度障がい者用意思伝達装置『伝の心』の開発

日立の情報技術を  
高齢者・障がい者に  
設立する部門の設置

ひと頃「企業の社会貢献」「メセナ」が盛んに叫ばれていた。多くの場合、「文化支援」「社会支援」の名のもとに企業が資金を提供して、さまざまな文化・スポーツイベントを後援したり、冠大会が開催されたりしていた。しかし、失われた10年とも15年とも言われる長期の景気低迷の中で、多くの「活動」は姿を消していった。

1992年といえば、そのような「社会貢献」に華やかなスポットが当てられていた時代だった。その頃に日立の情報・通信グループの中で、人目をひくこともなくある開発が始まった。ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis: 筋萎縮性側索硬化症) の患者さんを支援する意思伝達装置の開発である。担当したのは、当時できたばかりの「情報機器アクセシビリティ推進室」に所属していた小澤邦昭。「情報機器アクセシビリティ推進室」は、当時普及してきたパソコンを高齢者や障がい者に使えるよう

にすることを中心テーマにしていた。「優れた自主技術・製品の開発を通じて社会に貢献する」「開発を通じて得た知識や経験を社会に還元する」という日立の創業以来の精神が、そこには息づいていた。

難病「ALS」で

親しい先輩社員を失った衝撃

ALSというのは、筋肉の萎縮、筋力低下によって運動系の障がいをもたらす進行性の疾患で、難病（特定疾患）に指定されている。ほとんどの場合、知能低下などは起こらず、意識ははっきりしているにもかかわらず、話す、手足を動かす、頭を動かす、まばたきをするといった動作ができなくなっていくため、意思を外部に伝える手段がしだいに失われていく。これは、患者さんにとっても、介護をしている人にとっても、たいへんな苦痛である。

小澤がこのALS患者さんの意思伝達支援装置の開発に取り組んだきっかけは、社員の一人がALSにかかったことだった。その社員は、小澤が日立の研究所

社会的な要請に導かれて  
開発を推進

だが、装置開発は平坦な道の上ではなかった。もともと、情報機器アクセシビリティ推進室のメインの仕事ではなかったが、こつこつと地道に取り組むほかになかった。しかし、1994年に小澤のもとに北里大学東病院から、意思伝達装置の共同開発の話が持ちかけられた。その頃

同病院のALS患者さんは、頭にレーザー光の発光装置を取り付け、首をわずかに動かして、壁にはった五十音表の文字を1つひとつ指すことで「会話」を行っていた。だが、これでは短い文章を示すにも時間がかかる上に、文章が自動的に記録されるわけではないので、込み入った話ができない。パソコンを使えば、記録できるし、長い文章を書く場合の負担も大幅に軽減できるようになる。

で研究員をしていた時代に、同じ研究所に勤務していた先輩だった。若い小澤の失敗をフォローしてくれたことなど、忘れられない思い出もいくつかあった。1992年の晩秋、小澤は入院中の先輩社員を見舞った。まだALSについて知見のなかった小澤は、声を掛けても返事が返ってこないことに、「あんなに親しかったはずなのに」ととまどった。なんとか、その先輩のコミュニケーションをサポートしようとしてパソコンを使った意思伝達装置の開発に取りかかった。だが、装置ができあがる前に、その先輩は永眠した。「役に立って申しわけない」という思い、そして、文章を書くことが好きだった先輩社員が、意思伝達装置を使えるようになれば、日記や手紙を書き残すこともできたらいいという悔しさが残った。

その時の強い思いが、小澤を意思伝達装置の完成に向かわせた。先輩社員の供養には、「装置の開発を続けてALS患者さんに喜んで使ってもらえるような製品をつくるしかない」と思ったと小澤は言う。

こうして共同研究がスタートした。さらに財団法人テクノエイド協会の福祉用具研究開発事業に応募して助成金も得ることができた。この開発環境の変化が、装置開発を後押ししてくれた。「開発にも、出会いや縁というものがあります。この時の出会いがなければ、開発は頓挫していたかもしれない。私は、亡くなられた先輩社員が見えない力で導いてくれたような気がしました」と小澤は語る。

数多くの患者さん、専門家との  
出会いに支えられて

こうして1996年に試作機が完成した。頭部やあご、あるいはまぶたなどのわずかな動きで入力できるようにして、パソコン画面に表示した五十音表からひらがなを選択し、漢字などに変換して文章をつくるというものだった。さっそく、試作機を日本ALS協会の方、患者さん、医師など、多くの関係者のもとに持って行き、評価していただき、意見をうかがった。

その時のリハビリテーションエンジニアの一人からのアドバイスに、小澤は虚をつかれた思いがした。それまで、いかに文章を書けるようにするかということだけを考えてきたが、そのリハビリテーションエンジニアはこう言った。「ALSの患者さんにとって、文章を書くことは生活の一部に過ぎない。テレビやビデオを見たり、離れた場所にいる介護の方に連絡を取ったり、





小澤とともに開発研究に取り組む同センタの木戸邦彦(後ろ)。

人を呼んだりすることも不可欠だ」  
そこで、装置に付属するリモコンでテレビやビデオのオン・オフとチャンネル選択操作、ポケベル送信(当時はまだ携帯電話は現在のように普及していなかった)、近くの人をブザー音などで呼ぶ機能という3つの機能を組み込むことにした。

多くの関係者の方とのコミュニケーションを通じて、患者さんにとって本当に便利に使えるコミュニケーションツールとなる装置が作りあげられていったのである。こうして1997年に、企画:日立製作所 製造:日立京葉エンジニアリング(現日立ケーイーシステムズ)の意思伝達装置が

「『伝の心』が製品化された1997年当時、小澤はさらに次の課題を考えていた。ALSの進行によって、自分の意思でどの筋肉も動かせなくなった(完全ロックドイン)患者さんのコミュニケーションの支援である。完全ロックドイン状態になると、介護をしている人と患者さんの間の意思疎通が図れなくなる。これは患者さんにとって苦痛であるばかりでなく、介護している人にとっても、患者さんがいま何を感じているのかがつかない知る

インターネットで広がる  
コミュニケーションの世界  
小澤は、以前にも増して、患者さんを訪

ねるようになった。そこから、読書のためのページめくり機、家庭用テレビゲーム機、家の中の様子が見られるリモコンビデオカメラなどを、『伝の心』のリモコンで操作できるようにした。やがて1990年代も終わりに近づくと、インターネットが爆発的ともいえるスピードで普及していった。これに対応して、2000年にはホームページ閲覧やメール機能が『伝の心』の標準機能に取り入れられた。その開発にも患者さんに協力いただいた。インターネットと『伝の心』の組み合わせによって、患者さんは遠く離れた海

## 光トポグラフィー技術を活かした『心語り』の開発

重篤な状態の患者さんと  
コミュニケーションをとるために

『伝の心』が製品化された1997年当時、小澤はさらに次の課題を考えていた。ALSの進行によって、自分の意思でどの筋肉も動かせなくなった(完全ロックドイン)患者さんのコミュニケーションの支援である。完全ロックドイン状態になると、介護をしている人と患者さんの間の意思疎通が図れなくなる。これは患者さんにとって苦痛であるばかりでなく、介護している人にとっても、患者さんがいま何を感じているのかがつかない知る

製品化された。製品名は『伝の心(でんのしん)』。小澤の提案した名前だった。  
「必要な機能は何か」を  
患者さんから学ぶ日々

しかし、製品化は、『伝の心』の開発にとつてゴールではなかった。製品が多くの患者さんに使っていただけるようになり、小澤のもとへもいろいろな反響が届けられた。その多くは患者さんの喜びの声だった。進行性の疾患で、運動能力が失われていくため、患者さんは、今までできていたことができなくなる」という体験を重ねていた。しかし、『伝の心』によって、もはやできないとあきらめていたことも、できるようになった。「患者さんが再び自分でテレビをつけ、自分でチャンネルを選択して、大好きな相撲を見ることができた時、患者さんは涙をこぼして喜んだ」とある作業療法士の方からの報告があった。救急車で緊急入院した患者さんと看護師さんのコミュニケーションに役立つというお手紙もいただいた。

だが、こんな要望もあった。「寝ている姿勢でパソコン画面を見るので、鏡を使って見るがその場合、文字が反転するので読みにくい。鏡文字を表示して欲しい」。また、ある時、「日が照っているとテレビのチャ外でもコミュニケーションできるようなになった。患者さんの中には、「いままでは一人だけの世界で退屈していたが、いまでは、毎日頻繁にメールのやりとりをするようになって、一人になる時間が欲しくらいになった」という方もいるほどになった。それほど患者さんの日常世界を大きく広げることになったのである。患者さんの中には、『伝の心』を使ってエッセーを書き、出版された方もいる。患者さんのコミュニケーションの領域が着実に広がってきた。

格化した。完全ロックドイン状態にある患者さんの額に近赤外光を利用したセンサーを装着して大脳の血流量の変化をとらえる装置とパソコンを組み合わせ、患者さんに意図的に血流量を変化させてもらい、質問に対するイエス、ノーを読み取る装置の開発である。

社外のさまざまな専門家と  
プロジェクトチームを結成して

大脳の血流量は、平静な状態の時と活動している時とは、顕著な違いがある。そのため、質問に対する答えがイエスの時は、頭の中で暗算などをしてもらい、

意図的に活動状態をつくることで、イエスと判定する。米国では、大脳の活動状態を電磁的にとらえる装置が開発されているが、この場合、大脳に電極を差し込むケースがあり、患者さんの負担も大きい。光トポグラフィー技術を応用すれば、センサーを額に当てるだけで済むため、飛躍的に負担が軽減する。

この装置の開発は、日本ALS協会内プロジェクトとして進められ、東京女子大の内藤正美教授、元日立製作所主任研究員の伊藤嘉敏、日本ALS協会の柳田憲佑理事、そしてエクセル・オブ・メカトロニクス株式会社 金澤恒雄代表取締役とともに小澤たちを中心とした日立製作所が取り組んだ。

### 正答率60%の壁を破るために 苦闘の日々

だが、この開発も簡単にはいかなかった。何より難しかったのが、イエス、ノーの判定精度を高めることだった。血流量の変化といっても、個人差があり、平静にしている状態、活動状態を何度かサンプルとして、パソコンの判定プログラムに取り込み、患者さんの傾向に合わせて調整する必要があった。財団法人ニューメディア開発協会の委託研究による試作段階で、数多くの患者さ

んのもとに試作機を持っていき試験を重ねたが、はじめはどうしても判定精度60%の壁を越えることが難しかった。正答率60%では実用にはならない。どうしたら精度を上げられるか。開発プロジェクトチームが知恵を絞っていた時、内藤教授の研究チームにいた学生の判定結果が、他に比べてかなり高い精度を出した。どうしたのかと学生に尋ねると、暗算ではなく、頭の中で歌を歌ってみたと言った。早速、患者さんのもとで試験を行う時に歌を歌ってもらった。好結果が出た。「これだ」と確信がもてた。それから、歌を歌ってもらったようになり、正答率を高めることができた。

### 北海道から沖縄まで 全国の患者さんのもとを訪ねて

しかし、それでも個人差があり、意思判定の精度を高めるには、患者さんごとに調整する必要があった。また、額に装着するセンサーの形状も、患者さんの頭の形にフィットしなければ、正確な測定ができないことも分かってきた。判定プログラム自体の精度向上や、装着部の形状の改良のためにも、数多くの患者さんを訪ね、実際に試験を行う必要があった。小澤は北海道から沖縄まで、試作機をもって患者さんのも

とを訪ねてまわった。

ただ、患者さんの状態などによってどうしても、脳の血流量の変化を安定的にとらえることができないケースもあった。そのような場合は、この装置は使えない。「ご家族に、『使えませんが』と告げるのは、身を切られるようなつらさがあります」と小澤は顔を曇らせる。

もちろん、胸の熱くなるシーンにもたびたび出会った。完全ロックドイン状態になったお母さんの介護を7年間続けてきた娘さんからは、こんなメールもいただいた。「この数年間、母は何を思い生きてきたのか。考えるとなんだか切なくもなります。(試作機による意思の確認は)まずは最初の一步。これからも、希望をもって母と一緒に頑張ろうと思います」

開発プロジェクトのメンバー、そして多くの患者さんの協力を得て、この装置は『心語り』(こころがたり)と名付けられて2005年にエクセル・オブ・メカトロニクス株式会社から製品化された。この『心語り』も先の『伝の心』も、厚生労働省の補装具費支給対象品であり、患者さんが購入する場合、費用の9割は補助される。補助があるといっても、当然、価格は重要である。「性能と価格のバランスというのは、

あらゆるモノづくりの基本です。介護に役立つ器具だから、コストを度外視して良いということにはなりません。この開発を通じて、地道なコストダウンの努力の大切さという、モノづくりの基本も改めて教えられました」と小澤は言う。

### そして、海外へと舞台を広げ、 新たな挑戦をスタート

2006年には、『心語り』の海外展開の取り組みもスタートした。開発段階では、

海外展開までは想定していなかった。だが、2005年の製品化発表の記事が、インターネットで海外に流れると、米国などからの問い合わせが日本ALS協会に届くようになった。すぐに対応はできないと考えていたが、米国からのメールには、要望を越えて「懇願する」というニュアンスのものまであった。そこまで求められていることを知って小澤は、海外版の開発を決意した。「日立の幹部の理解と強い支持もあって、米国、シンガポール、ノル

ウェーに出張して、海外のALS患者を訪ねて『心語り』を試用する機会を得ました。いずれも正答率70%を超えました。海外での試用を始めて1年以上たちますが、手応えは充分です。日本オリジナルの「ミニニケーション」機器を海外に発信する機会が訪れたのだと感じています」。小澤たちはこうして、世界に舞台を広げて、新たな挑戦をスタートさせた。

そんな小澤が心励まされるべきことがあった。2007年11月に横浜で開催されたALS/MND(Motor Neuron Disease)国際シンポジウムに『心語り』を出展した折、日立製作所社長の古川一夫が訪れた。海外出張のために空港に向かう時間のあい間立ち寄ったのである。「予想外の訪問でしたが、このような地道な取り組みも、トップがしっかりと目を向けていると知って嬉しくなりました」。そして、小澤はこづつ話を締めくくった。

「患者さんやそのご家族をはじめ、医師支援団体の皆さんなど、ほんとうにさまざまな人々と出会い、機縁にも恵まれて『伝の心』『心語り』を世に送り出すことができました。日本の技術が世界の人々の介護に役立つ、それが日立の技術を充分に発揮できたのであれば、こんなに嬉しいことはないとの幹部の考えを聞き、まもなく100年を迎える日立製作所は懐が深いと感じました。一社員として今後も微力を尽くします」

