

HAL 医療用下肢タイプの保険治療を 有効に活用するために

国立病院機構新潟病院 院長
HAL 医療用下肢タイプの臨床試験の治験責任医師、調整医師

なかじま たかし
中島 孝

HALには、これまで福祉用のものがありましたが、HAL 医療用下肢タイプは異なるもので、臨床試験(治験)の結果、2015年11月に製造販売が承認され、2016年4月から健康保険適用(神経・筋8疾患が対象: 脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、筋萎縮性側索硬化症、シャルコー・マリー・トゥース病、遠位型ミオパチー、先天性ミオパチー、封入体筋炎、筋ジストロフィー: 筋強直性ジストロフィーも含まれます)となりました。HALを用いた歩行運動療法すなわちサイバニクス治療とは、歩くことの再学習を行っていくのです。HAL 医療用下肢タイプは、股関節と膝関節の部分に両脚で4つのモーターがあります。そして、18個の電極を付け、わずかな生体電位信号を皮膚表面から正確にひろって、本人の動作を適切に援助します。モーターの力と人間の力を融合させるのです。自分の運動意図と正しい運動をするというコンピューター制御を混合するハイブリットなのです。例えば、HALをつけて歩いたり立ち上がったりとすると「適切に援助されているが体が依存しない」状態になり、成功体験として報酬系も賦活化してくれるため大変楽しくなります。

運動に関する神経伝達では、より活動性の高い神経回路が選択され、繰り返すことで強化されることが分かってきました。治験を通して分かったことは、



サイバニクス治療により脳と運動ニューロンと筋線維の間の神経回路が最適化し、弱った筋線維は守られながら効率良く使い続けられるようになるということです。

HALは医療機器ですから、十分に研修した医師/理学療法士などが装着指導をしなければ、治験で得られた有効性を得ることができません。HALを使う場合、最初は入院して、9回以上正しく調整して使います。1回の使用時間は20分~30分(休憩をいれ40分)で、週に3~5回、合計9~12回を1クールとします。正しく使うとはHALを付けない時より、体や足が軽く、長く、遠くまで歩けるようになることです。もし、HALで足が重くなり、長く歩けなければ、調整不良です。1クールが正しく終わって、HALを使わないで歩行評価すると歩行が改善していることに気がつきます。その後も2~3ヶ月程度空けて2クール目を行い、さらに使い続けて行くと、運動機能のピークに持っていけると思われます(図1参照)。神経・筋8疾患の中には治療薬がでてきているものもあります。治療薬との併用により複合的な効果が期待できると思われ、今後も有効性の高い薬の開発が必要と思われま

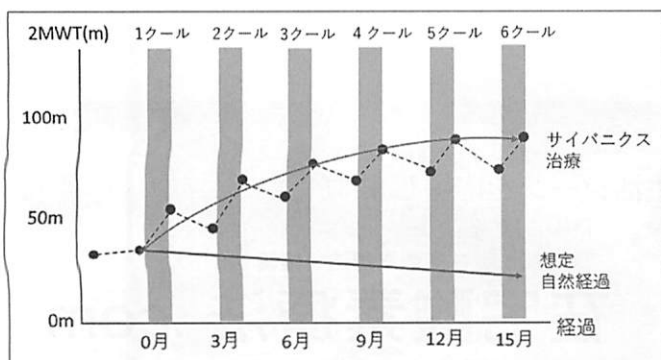


図1 2分間歩行テストの距離からみたサイバニクス治療の想定する長期効果

参考文献

1. 中島孝. サイボーグ型ロボット HAL による機能再生治療. 水澤英洋, 山口修平, 園生雅弘編集. 神経疾患最新の治療 2018-2020. 東京: 南江堂; 2018. p37-43
2. 中島孝. サイバニクスの神経疾患への活用—HAL の医師主導治験を踏まえた今後の展望と課題. 神経内科. 2017.86(5):583-589.

意識が変われば、体も変わる

— HAL 医療用下肢タイプによる治療を体験して —

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会 副理事長

さとう みなこ
佐藤 美奈子

はじめに

筋強直性ジストロフィー1型（以下、DM）は成人が発症する筋ジストロフィーとしては最多と言われ、その症状は個人差が大きい。主な症状としては筋力の低下・全身にわたる多臓器疾患・疲れやすい・日中の眠気・意欲の低下・やる気のなさ・恐怖症的不安などが一般的に言われている。

私は母から遺伝したDM患者で、症状が現れだしてから10年ほど経過した2011年春からは目に見えて症状が進行し、その後、勤めていた職場を退職して自宅療養を始めた翌年3月に確定診断を受けた。2015年から国立病院機構 仙台西多賀病院にて神経内科の診察と循環器や呼吸器などの検査を定期的に受けている。

今回の入院前は、家では伝い歩きができたが、杖使用での歩行は連続して30m程度が限界で、外出時は車椅子を使用していた。また歩行訓練以前、階段昇降は両手摺使用で2～3段という状態だった。

医療用 HAL との出会いと熱烈アプローチ

2017年1月の検査入院中に、医療機器承認されたHAL医療用下肢タイプ（以下、医療用HAL）を用いた歩行機能改善治療が仙台西多賀病院で行われていることを偶然知った。導入してから二例目の患者という話だった。その前年、神経・筋疾患に対する医療用HALでの治療に医療保険が適用された事を知り、機会があれば試してみたいと考えていた矢先の出会いだった。

DM患者には、医療用HALはどんな効果があるのだろう……。脳が指令を出して身体が動くって、実際にはどういう感じなのだろう……。漠然とした「試してみたい」という思いが膨らんで、募る思い



を止められずに、検査入院時のリハビリ担当のPTの先生と、神経内科の主治医に直訴を試みた。

「HAL、やりたいです」「わたしではだめですか」「お願いします、やらせてください」

検査入院中に顔を合わせるたびにしつこくお願いを重ねた。仙台西多賀病院では医療用HALを導入したばかりということもあり、ようやく「ではやりますか？」とのお答えをいただいたのは退院前日。3ヵ月半後の5月8日から6月4日までの27日間、医療用HALによる機能改善治療を合計9回受けることになった。

発見、そして疲労感との闘い

医療用HALを開始した初日に、『私は踵から先に足をつけていない』という事に気が付いた。歩行能力は低下していても、本来の歩き方・足の運び方は忘れていない。だから当たり前のように歩いているはず。けれど改めてじっくり観察してみると、実際の私はすり足で杖に体を預けて歩いている。車椅子を使い始めて3年半。でも記憶の中の私はいつもしっかりと歩いていたので、まさか自分が歩き方を忘れていたとは思ってもいなかった。

また、医療用HALでの歩行をサポートするホイストのフレームをつかむ腕に力が入り過ぎて、肩や背中に痛みを感じる。これは歩行能力が落ちた自分の『歩くことへの不安』の表れだ。

PTの先生に「力を入れなくていいですよ」と言



HAL リハビリテーションの様子

われ「はい」と返事をして、怖いからしがみついでしまう。医療用 HAL での歩行訓練は楽しいと思う反面で、体は汗だくで疲労の固まりとなった。「こんなはずじゃなかったのに……」何度かそんな思いが浮かんだ。

DM の症状のひとつとして『疲れやすい』『恐怖症的不安』ということも言われている。『疲れやすさ』は私も日常的に感じるが『恐怖症的不安』はあまり感じない。けれどこの特徴が正しいならば、DM 患者はもしかすると脱落する危険性が高いと言えるかもしれない。なぜなら、「こんなしんどい思いをしても治るわけではないから」。

疲労感の先にある喜び

医療用 HAL 開始直後は、慣れない緊張感と上手く動けない自分の体に翻弄されたが、3～4回治療を重ねるうちに疲労感よりも楽しさの方が徐々に増してきた。歩行距離は少しずつだが着実に伸びている。良く動き、よく食べ、よく眠る。気分爽快。「ああ！この後はシャワー浴びてビールがいいね！」という言葉を何度口にしたか。さすがにビールは無理なので、頑張ったご褒美はアイスだったけれど。

慣れてくると、感じたのは体を動かすことの楽しさだ。そして普段の生活では「無理をすると疲れる

から」と、汗をかくほどの運動をしていなかったことを自分でも再確認した。

また、楽しくはあっても動けば動くだけ、後から全身の重怠さと硬直感を感じて疲労でまぶたが重くなることは避けられない。それでも更に継続しているのは、OT・PT の先生方によるコンディショニングだったと思う。特に両肩甲骨・腕・頸部や鎖骨乳突筋周辺は日々ガチガチになっていて、その緊張を重点的にメンテナンスしていただいた。

5～6回目頃、医療用 HAL による治療を続けていくうちに、歩行中に左右の足がぶつからなくなった。歩行訓練以前は、左右の足を交互に出すときに、互いの足の間の幅がほとんどなく、見えない一本のロープの上を綱渡りするような歩き方をしていた。そのため後ろから追いかけてきた左足が前を行く右足を蹴り、次は右足が左足を蹴るという歩き方だったのが、きちんと間隔をあけて歩けるように改善された。

また、足の出し方や、足幅、体重移動などが意識しなくても自然に出来てきた。こういったことを先生に指摘され、自分でも気づくたびに喜びを感じる。スムーズに足が出たり上体のバランスも大きく崩れなくなったりと、医療用 HAL と息がっていると感じる事が多くなる。と同時に、まさにそのタイミングで、一緒に歩いている PT の先生に「今いい感じだったじゃないですか」と共感されることも大きな喜びになった。

7回目の歩行訓練で記録更新。回を重ねるごとに距離は伸びてはいたが、合計での歩行距離が 500m を超えた時には、言い表せないほどの喜びを感じた。歩きたい。もっと続けたい。その思いで一杯になりながら、反面ではこれまで以上の疲労感も自覚していて、PT の先生に笑顔で制止されることもあった。

患者自身が希望を持って

「対話で意識が向上していく」という事を、治療を繰り返す中で感じた。訓練中の会話は言うまでもなく、リハビリ室に入室する際に担当以外の先生方と交わす挨拶までも、まるで「今日も頑張ってるね」と言われているようでモチベーションを高く維持することが出来た。

応援され、自分の行動の結果に手応えを感じ、それを評価されることは、日常生活の中ではなかなか感じる機会はない。「頑張ってるね」という言葉を掛

けられても、具体的には何を頑張ればいいのかかわからず、手応えも感じられず、喜びにつながらない事が多い。「褒められることで、人は伸びる。それが病気の転機とはならないか」そんな思いが頭をよぎった。

ところが8回目、体調が崩れてしまった。私は時々めまいの発作を起こすことがあり、数時間から数日の安静が必要になる。恐れていためまいが起こり、気持ちが一気に不安の固まりになった。いつもは強気な私でも、めまいには太刀打ちできずに腰砕けになる。病室のベッドに横になりながら「ああ、今日はもうダメかもしれない。止めますって言った方がいいかもしれない。止めますって言ったなら一回延びる。一回延びると退院も延びる。」と、頭の中で負のループがぐるぐる回りだす。目をつむりながら早く体調が戻ることを祈っていても、これが最悪の出来事のように思われてどうしても良いイメージが浮かばない。

幸い夕方にはめまいは治まったが、治療中にまためまいがしたらどうしよう……という不安が拭いきれず、不思議と足も思うように出ない。焦れば焦るだけ上手くいかない訓練に、『やる気のなさ』がムクムクと頭に浮かんでくる。「いいじゃない。今日は無理なくていいよ。無理してもいいことないよ」ああ、反論の余地はない。これは一般的に言われているDMの特徴の一つだ。弱気な自分が腹立たしく感じられた。

その夜、やるせない気持ちでHALについて書かれたネットの記事を読んで、「HALは人の意思を読み取り、動きをサポートする」と書かれている箇所を見つけた。それなら今日の医療用HALとの不調和は、自分の中にある不安からの消極性が原因？もしかすると、患者自身が「歩きたい」と強い希望を持つ事が先にあるべきなのかも？発症以前のように歩けなくとも進行を緩やかにする期待は持てるかもしれない。HALを信じて、そして何があってもへこたれない自分を信じて、残り一回の歩行訓練に挑もうと心構えを固めた。

病気が持つ特徴を越えて、そして最終回

最終回（9回目）は気持ちを切り替えて徹底的に良いイメージでいくために、LINE・ツイッター・ブログで士気を高める。「今日は最終回です！出力

全開でいきます！」とインターネット上で発信しリハビリ室へと出撃した。悔いのない時間を過ごそう、HALの力を実感しようという思いを持って。

その結果、これ以上ないと思われる最高のテンションとコンディションで、「歩く意識」を持ち、希望を持ち、歩ける事を喜びながらの最後の1時間。医療用HALによる機能改善治療は、まるでTVドラマの最終回のようにハッピーエンドを迎え、途中休憩を5回挟みながらも歩行距離は600mと、初回の400%を達成することが出来た。

医療用HALを使った治療では入院初期と退院間際に筋力や下肢関節の可動域の評価を行い、数値を確認する。効果として筋量の変化は望めないが、座位・立位ともにきれいな姿勢を回復し、背筋を伸ばしたまま歩けるようになった。また、片足立位を保持する記録は両下肢ともに倍増し、10mの距離を杖使用で歩行する時間が約13秒から10秒台になり、その歩数も減少した。更に、階段昇降は手摺りと杖を併用して13段を昇りきれた。その後、自宅での杖使用での歩行も150m連続してできるようになっていた。

治療を通じて『みんなでひとつの目標に向かう事』が大きな力になると感じた。私は治療を受ける側の人間で、歩行機能を改善させたいという目標を持ってここに存在する。周りには治療者としての先生方がいて、私に力を貸してくださる。「最後は歩くぞモードで行きます。たくさん褒めてください！」というリクエストに応えてくれたPTの先生。訓練の様子を見にきてほしいというお願いに応えてくれた神経内科の主治医の先生（お忙しい中、本当にありがとうございます）。SNSで発信したわたしの決意表明に「頑張ってる！」「応援しています」とコメントしてくれた友人たちからも沢山の力をもらった。サポートする側とされる側ではなくみんな繋がっている。そう感じる事が、「歩きたい！」という一層の強い思いを持たせてくれたように思う。

DM患者における課題

多くのDM患者の特徴として、「苦勞して何かをしても、どうせ無駄」と頑なに思い込むと言われている。それが医療者から「DM患者は消極的・意思表示を明確に行わない・反応が鈍い」と言われてしまう要因のひとつになっているようにも思う。

では、その「どうせ無駄」という思いをどのよ

うにして転回させるか。それが、DM 患者が医療用 HAL による治療を受ける上での重要なポイントかもしれない。

「機能は低下していくものだから」「今より良くはならないから」

これは、医療用 HAL での歩行治療中に何度か言われた言葉だ。機能改善のための治療を受ける際に、「進行性の病気だから、今より状態が良くなることは有り得ない」と、医療者から言われることはつらい。患者はそんなことは重々承知しているのだ。

機能改善治療開始直後の疲労感に加え、この『どうしようもない事実』が DM 患者のやる気をなくし、患者自身がその事実を言い訳にして治療を放棄しても不思議ではない。DM 患者にとって重要なことは、HAL による治療をきっかけにして前向きに意識を変える事だろう。

医療者の先生方をお願いしたいのは、患者をやる気にさせようと意識をする事。患者がしなければいけないのは、そういう思いを持ってきている医療者に感謝の気持ちで応える事、その時々症状に流されまいとしっかり意識する事。そして何よりも自分自身の体と望みに応えると意識して実践する事だ。

誰もが坂の途中

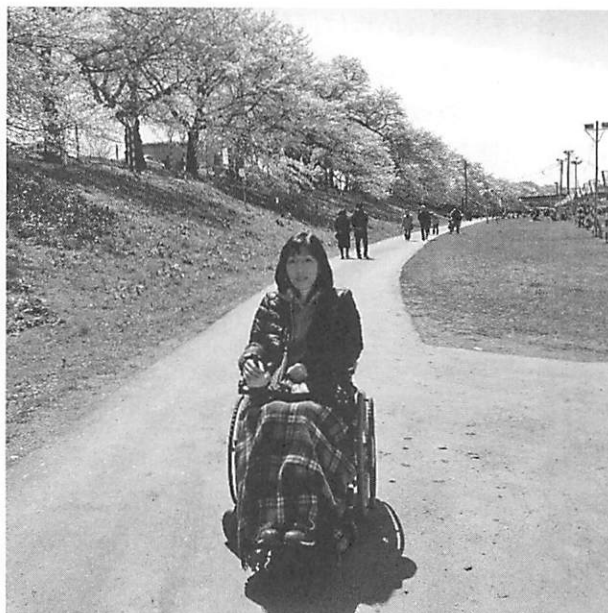
人は、誰もが下り坂を歩いている。人生の終焉の時は必ず誰にでも訪れる。難病患者である私の目の前に続くのは普通より少し急な坂道なのだろう。

でも私は、この坂の途中で振り返りたい。途中で立ち止まって、たとえ数歩だけでも後ずさりして、ゆっくりと呼吸を整えてからまた歩き続けたい。

医療用 HAL の治療を受けたからといって、すぐに「スタスタ歩けるようになる」とは思っていない。けれど治療を終え退院後に会った友人は、私の歩く様子に「まるで二年前の姿のようだね」と目を見張った。週一回の訪問リハビリの OT の先生には「訪問リハビリを始めてから、今日の動きがこれまでで一番スムーズですね」と驚かれもした。

こういった手応えを患者が得る事は医療の目的のひとつでもあるはずだ。意識が変わった結果が体にも確かな手応えとして現れることを、HAL は教えてくれた。

そして医療用 HAL による治療を継続していくことは、私がこれからも前向きに希望を持って生きていける一里塚になる。そして私と同じように、必要



大河原 桜と

としている多くの神経筋疾患の患者に医療用 HAL との出会いがもたらされるように、今後は治療対象の枠が拡大されて、より一層希望への道が開かれることを願っている。

なお、本稿は筋強直性ジストロフィー患者会の患者会活動として「第4回筋ジストロフィー医療研究会（2017年10月開催）」のシンポジウム「HALによるニューロリハビリテーション」にて発表した内容である。本稿掲載にあたってご指導いただいた中島孝先生（国立病院機構 新潟病院）、高橋俊明先生（国立病院機構 仙台西多賀病院）、松村剛先生（国立病院機構 刀根山病院）、高橋正紀先生（大阪大学大学院）にお礼を申し上げるとともに、編集部のご厚意に深く感謝を申し上げたい。