OUKA
The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	Severely affected ALS patients have broad and high expectations for brain-machine interfaces
Author(s)	影山, 悠
Citation	大阪大学, 2015, 博士論文
Version Type	
URL	https://hdl.handle.net/11094/51956
rights	
Note	やむを得ない事由があると学位審査研究科が承認したため、全文に代えてその内容の要約を公開しています。全文のご利用をご希望の場合は、大阪大学の博士論文についてをご参照ください。

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

論　文　内　容　の　要　旨
Synopsis of Thesis

氏　名 Name	影山　悠
論文題名 Title	Severely affected ALS patients have broad and high expectations for brain-machine interfaces （重症ALS患者のブレイン・マシン・インターフェイスに対する多様で高い期待）

論文内容の要旨

〔目　的(Purpose)〕

ブレイン・マシン・インターフェイス(BMI)は筋萎縮性側索硬化症(ALS)など重度神経疾患の患者に対して、意思疎通や運動機能の補助を可能にする技術であるが、これらの技術に対する重症患者の関心や期待についての報告は少ない。BMIによる補助を最も必要とするのは重症患者であり、BMIを研究開発するに際して重症ALS患者がBMIに対して何を求めているかを明らかにするため、本アンケート調査を行った。

〔方法(Methods)〕

対象は大阪難病医療情報センターに登録されている改訂El Escorial基準をみたす告知を受けた重症ALS患者77名で、郵送でのアンケート調査を行った。質問内容は、患者プロフィール、身体機能と医療補助、意思疎通の現状、そしてBMIに対する関心と期待を調査した。回答者は患者本人、介護者が患者意思を代筆・代弁し回答、もしくは介護者が患者意思を推察して回答の3群に分けた。また、改訂ALS Functional Rating Scaleを簡略化した独自の重症度評価法を用い、BMIに対する関心に影響する要因を解析した。アンケート調査実施にあたっては四肢麻痺の患者でも見やすい説明DVDを用意し、質問内容はALSの診療にたずさわる神経内科医や、介護に関わるコーディネーター、神経倫理の専門家や患者団体代表と協議し、施設内の倫理委員会や研究プロジェクトの倫理委員会の審査を受けた。また、重症患者の負担にならない簡潔な内容にまとめ、研究開発段階の技術であるため過度の期待を抱かせない説明に努めた。更に、個人情報保護のため、匿名化回答用紙を使用した。

〔成績(Results)〕

有効回答は37名で回答率は48％であった。平均年齢は64.3歳、性別は男性21名・女性16名であった。平均罹患期間は5.4年であった。回答者は代筆や代弁を含め患者意思を直接反映したものが62％と半数以上を占めた。会話については70％の患者が常に意思伝達補助装置を利用し、歩行については58％の患者がほとんど足の動かない状態であり、呼吸補助については78％の患者が気管切開での人工呼吸を受けていた。意思疎通方法は46％の患者が「伝の心」などの意思伝達補助装置を使用し、89％の患者が意思疎通に対するストレスを感じていた。BMIに対する関心と期待についての質問では、非侵襲型BMIに54％と半数以上の患者が関心を示し、侵襲型BMIに対しても35％と約1/3の患者が関心を示した。BMIを用いた意思疎通への期待では81％の患者が家族や介護者との会話を期待したが、メールやインターネットなどの機能へも高い関心が示された。BMIを用いた家電機器操作への期待でもテレビやベッドのコントロールから緊急アラームなど様々な期待が見られた。手術を要する侵襲型BMIを用いたロボットアーム操作に対しても54％の患者が関心を示し、体位変換、排泄、移動の補助など多くのサポートに対して高い期待が見られた。BMIへの関心に影響する因子としては軽症患者で非侵襲型($p=0.09$)・侵襲型($p=0.07$)いずれに対しても関心が高い傾向があり、パソコン利用歴有り($p=0.07$)で侵襲型BMIに関心が高い傾向が認められた。

〔総　括(Conclusion)〕

ALS患者を対象としたBMIに関するアンケート調査は軽症患者を対象とした報告があるのみで、BMIによる補助を最も必要とする重症ALS患者を対象としたアンケート調査は本研究が初めてである。本研究での人工呼吸器装着率は約80％と国内の平均(30～45％)や欧米での報告(1.5～4.0％)と比べても圧倒的に高い値だが、呼吸器装着をためらう大きな要因としては根治的治療法が無く、進行性にQoLが低下し、家族の経済的・肉体的負担になることを避けたいという理由が報告されている。一方、本アンケート調査では重症患者が多く含まれるのにも関わらず比較的高い回答率とBMIに対する多様な期待が見られ、手術を要する侵襲型BMIを用いた技術においても半数以上の患者が関心を示しており、重症患者の生活の質を改善させたいという強い要求が認められた。閉じ込め症候群患者のQoLに関する海外の報告からも重症患者の精神的QoLは決して低くなく、本調査研究からも重症ALS患者の決して悲観的では無い姿勢が認められた。BMIによって意思疎通や運動機能の補助を受けることで、重症患者は精神的QoLだけでは無く、身体的QoLも保たれることが期待される。アンケート結果からは意思疎通のみならず、家電機器操作や侵襲型BMIを用いたロボットアーム操作に高い関心と多様な期待が寄せられており、これらの要求に応えられるBMIの研究開発が望まれる。

[Format-H07]

論文審査の結果の要旨及び担当者

（申請者氏名）　影　山　　悠

論文審査担当者	（職）	氏　名
主　査	大阪大学教授	吉峰俊樹
副　査	大阪大学教授	望月秀樹
副　査	大阪大学教授	加藤和人

論文審査の結果の要旨

本研究はブレイン・マシン・インターフェイス(BMI)がALSなどの重度身体障害患者に対して意思疎通や運動の補助を目指す上で重要な重症患者の意見を初めて明らかにした報告である。ALSに対する治療はiPSを用いた再生医療など様々な研究が行われているが、未だに根治的治療法は無い。病状の進行とともに患者のQoLは極端に低下するため、人工呼吸器装着を拒否もしくは断念し、多くの患者は呼吸不全によって死に至る現状である。このような重症患者の現状とBMIに対する関心や期待を調査するべく、海外より呼吸器装着率の高い日本の独自性に着目した点は画期的である。また、意思疎通の補助や家電機器操作のみならず手術を要する埋め込み型BMIを用いたロボットアーム操作に対する高い関心も示され、重症ALS患者の切実な現状とQoL改善を望む強い要求が明らかになった。よって本研究は学位の授与に値すると考えられる。