

在宅難病患者の ICT 環境継続性の向上 An Improvement in Information Technology Continuity to Home Care Patient

伊藤 史人[†] 今井 啓二 仁科 恵美子[‡]
Fumihito ITO Imai Keiji Nishina Emiko

1. はじめに

在宅重度障害者および難病患者（以下、在宅患者）にとって、ICT 環境は人工呼吸器などの生命維持装置に並んで重要なものである。在宅患者が QOL を維持して生活するには、ICT を使ったコミュニケーションが欠かすことができないからである。現在、パソコンを使った意思伝達装置は「補装具」として助成されているが、導入後のサポートは野放し状態であり、軽微な不具合でコミュニケーションが断絶するケースも散見される。近年は、患者家庭内でも複数の ICT 機器がネットワークで接続されている。機器は高度化しており、ヘルパーや高齢介護者によるトラブル対応は難しい。そのため、安定した ICT 環境を継続するにはサポートおよび利用環境の総合的な改革が必要である。

本報告では、難病患者の現状について整理し、今後あるべき在宅患者の ICT 環境について述べる

2. 難病患者のコミュニケーション方法と ICT 環境

本報告では、重度難病患者を対象とし、主に、ALS（筋萎縮性側索硬化症）や筋ジストロフィーの患者であり、進行が相当に進んでいる場合を想定している。

2.1 従来のコミュニケーション方法

従来の難病患者のコミュニケーション方法は、代表的なものとして、透明文字盤や口文字盤（図 1）が挙げられる。透明文字盤は、患者と支援者（ヘルパー）にとって比較的簡便に利用できることから、在宅難病患者には極めて有効なコミュニケーション手段である。口文字盤は、両者の訓練が必要であるが、道具を必要としないため、支援者は手を塞がれず介助しながらのコミュニケーションが可能である。ただし、支援者には高い読み取りスキルが要求される。日本で口文字盤を有効に使える在宅患者は少ない。

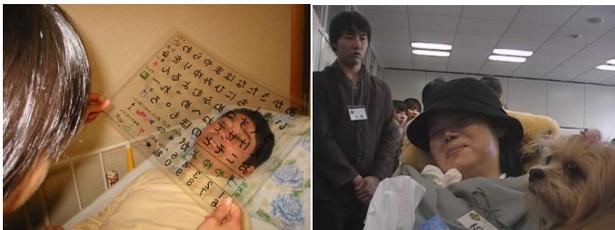


図 1 透明文字盤（左写真）と口文字盤（右写真）

2.2 意思伝達装置

1984 年に「トーキングエイド」が発売されて以来、代替コミュニケーションとして数々の支援機器やパソコン用ソフトウェアが登場し、1990 年には日常生活用具に意思伝達

装置が組み込まれた [1].

現在、一般的に使われている意思伝達装置としては、「伝の心」や「ハーディーラダー」 [2] が挙げられる。これらは、パソコンに専用スイッチを外付けして利用するものである。これにより、入力操作に時間はかかるものの、日記を付けることや、インターネットでの Web 閲覧、メールにより外部とコミュニケーションを取るなどして日々の生活を楽しめる。最近では、視線のみで使える「マイトビー P10」がある。いずれの意思伝達装置も、パソコンをベースとして動作しているため、電力が必要であると同時に、パソコン特有の不安定さも内包している。

2.3 ブラックボックス化したベッド周り

近年の在宅患者の環境は、高度に複雑化してきている（図 2）。人工呼吸器や痰吸引機が傍らに置かれ、意思伝達装置のためのパソコンや専用スイッチ、テレビや電動ベッドなど電力を必要とするものが増え続けている。さらには、インターネットや無線 LAN、パソコンに接続されたさまざまな USB 機器など、ICT に精通していない支援者にはもはやブラックボックス化した環境となっている。どのケーブルがどの装置につながっているのか、一見分からない状況となっているベッド周りは少なくない。



図 2 在宅患者の例

3. 難病患者と BCP

東日本大震災を契機に、日本においても BCP（事業継続計画：Business Continuity Plan）が叫ばれはじめた。元来、アメリカにおいて、2001 年の同時多発テロの際に注目された概念である。

3.1 難病在宅患者の BCP

在宅患者にとって日々生きること、それ自体が「事業」である。一日一日が戦いでもある。健康な時には何気なく行えたこと、例えば口の中に溜まったヨダレさえも自分で飲み込むことができない。出掛けることはもちろんのこと、電話をかけることもできないため、連絡を取るにはインターネットと意思伝達装置（パソコン）が必須である。その様な状況の中、ICT 機器や人工呼吸器の電装品は、在宅患者にとって生きる上での必需品である。

3.2 災害および障害対策

停電や機器の障害は、在宅患者を殺してしまう可能性がある。直接的には、人工呼吸器が停止することによる窒息

[†] 一橋大学 Hitotsubashi University

[‡] NPO 法人 ICT 救助隊 Non-Profit Organization ICT Rescue Team

死。もうひとつは、患者の人間としての活動を奪うことによる尊厳ある人としての死である。

3.3 ICT 環境の継続性とその問題点

ICT 環境および電装品の動作を継続することは極めて重要であることは前述の通りである。ブラックボックス化された在宅患者の ICT 環境は、障害時の復旧をたいへん困難にしている。高度に複雑化した患者環境では、それを構築した支援者でなければ復旧は不可能であるといっている。出入りのヘルパーでは電源を接続し直すことさえ難しいかもしれない。家族は介助で精一杯であるため、ICT 機器をメンテナンスする余裕はなく、壊れたらそのままという場合も散見される。

インターネット環境はさらに状況を困難にしている。IP の知識を持っている支援者はさらに少ない。電装品であれば電源が回復すれば使えるようになるが、IP の設定を復旧するには専門知識が不可欠である。ネットワーク設定が必要なケースは年々増えている。

さらには、意思伝達装置（パソコン）に長い時間を掛けて作り上げた自分好みの設定や、コツコツと蓄積したデータの復旧も課題になる。再インストールが必要になれば、元の設定やデータは戻すことはもはや誰にもできないからである。

一方で、「緊急」ということで在宅患者の元に行くと、ただケーブルはずれていただけのことや、入力値が一字違っているだけという、訪問するまでもない「障害」も多い。その種のことが多く発生すると、双方気まずい状況になり、以後、サポートを頼めない状況も懸念される。

4. ICT 環境の改善

現在の在宅患者環境は高度に ICT 化している一方で、極めて脆弱な耐障害性であるケースがほとんどである。難病患者の QOL の維持向上のためには ICT 環境を見直す必要がある。幸いなことに、多くの対策は既存技術を利用することで実現可能である。

4.1 電源

意思伝達装置にはパソコンやサーバー用の UPS（無停電電源装置：Uninterruptible Power Supply）が利用できる。商用電源に異常があれば、安全にシャットダウンしてくれる。人工呼吸器以外の電装品にも UPS を使うとよいと思われる。一度設定すれば特に難しいオペレーションは発生しない。なお、人工呼吸には専用バッテリーが装着されていることが多い。

4.2 通信環境と見守り

有線回線のインターネットを利用している場合は、別途 WiFi 回線を導入する。外出時にも使えるため、バックアップ回線という位置付けよりも、日常的な通信環境をアップグレードすると考える。意思伝達装置の設定で、有線回線から WiFi 回線への接続変更は必要であるため、ワンクリックで変更可能にしておく必要がある。また、患者家族が外出時に自宅内を確認するためのネットワークカメラを導入する。難病患者を持つ家族にとって、外出中のベッドでの事故は常に心配である。現在、試験的に在宅患者に導入しており、見守りサービスとして効果をあげている。

4.3 遠隔操作サポート

一般的な商用ソフトのサポートや、サーバー管理ツールとして、リモートデスクトップ等の遠隔操作アプリケーションが広く使われている。患者環境の ICT 機器の多くは PC をベースにしており、遠隔操作サポートが可能である。ルータが設置されている場合、あらかじめ NAT 等の設定が必要である。一方で、「Team Viewer (有料)」[3] を使えば NAT が不要である以外にもより高度な機能が使える。

遠隔操作サポートにより、一時的な PC の不具合解決やソフトウェアの使い方支援など、日常的に発生するサポートが必要な状況はほぼすべて解消できる。

4.4 仮想化

パソコンをベースにしたものシステムはすべて仮想化する。バックアップも有効な手段であるが、再構築の迅速性や簡便性を考慮するとベストソリューションとなる。ただし、意思伝達装置（ソフトウェア）のライセンス問題や専用スイッチのハードウェア互換性およびレスポンスについては重要な課題となる。

4.5 ICT サポート環境の統合

これまで、個人（ボランティア）や NPO が、近くに住む在宅患者の ICT 環境を維持してきた。都市部では多くの支援者が活動している一方で、地方では実質的にゼロである地域も珍しくない。そこで、遠隔サポートをベースにして、全国の在宅患者の ICT 環境を総合的に見守り管理することも可能である。将来的には、沖縄の支援者が北海道の難病患者を支援することも当たり前になるはずである。

そのためには、支援者と最低限の固定費の確保、支援者と難病患者情報を一元的に管理するためのシステムが必須である。現在、我々はその準備を開始しており、実績ができた次第、追ってその報告をしたい。

5. まとめ

ここに挙げた方策は、ほぼすべて既存技術の組み合わせである。市場では実証されている有効な方法でありながら、多くは在宅難病患者環境に適用されてこなかった。気づけば、在宅難病患者の ICT 環境は、情報技術革新の波が及ばない大海の離れ小島となってしまっていたのである。

私たちは今一度、その様な時代遅れの環境を客観的に捉え直して、ICT 環境を改善し、在宅患者の尊厳ある生活に貢献してきたいと考えている。

インターネットの世界は広い。難病患者の使う意思伝達装置の遅いスイッチ入力では、その大海を巡るにはいかにも厳しい。まるで、太平洋にゴムボートで乗り出すようなものである。しかし、地元のひょうたん池で遊ぶのとは比較にならない未知の世界が待っているのである。

参考文献

- [1] “異なる身体のもとでの交信・過去～現在一主に不動系の人々とコンピュータ”, <http://www.arsvi.com/d/c07c.htm>, (最終アクセス 2012.06).
- [2] “ハーディーラダー”, <http://takaki.la.coocan.jp/hearty/>, (最終アクセス 2012.06)
- [3] “Team Viewer”, <http://www.teamviewer.com/ja/index.aspx>, (最終アクセス 2012.06)