

「MSUD 患者家族支援システムの研究」
～小児科救命医療と患者教育 Agility Power 融合への要求工学序論～

A study of support system for MSUD patient's family.

～An introduction to requirements engineering for pediatrics and patients education by Agility Power～

○萩原孝信¹, 青木和夫²

*Takanobu Hagiwara¹, Kazuo Aoki²

Abstract:

The aim of this study is to propose for the support system for MSUD patients family with use of Agility power according to requirements engineering. It is focused the medical case study of operation by domino style oriented a liver transplant with living body at the age of one year age, girl baby where 3 different hospitals and places had operated. The discussions should be necessary for pre-patients educational system toward the family-care of MSUD patients. Furthermore the emergency medical care for pediatrics system might be fused to the pre-patients educational system in future. This system is needed the improvement of QOL for MSUD patients and their families using Agility Power to improve the motivated for each persons,

1. 本研究の目的と使命

本研究は MSUD 患者と家族へ支援システムの基本コンセプトを考察する。3 つの医療機関が連携した乳児 MSUD 患者の生肝移植の成功に小児科救命医療と患者教育が融合した研究方法の開発が目的である。小児 MSUD 患者への生体間移植はドナーとレシピエントの相性や、家族の心理的負担と患者事前教育とが融合したサポートシステムの研究は未踏分野である。MSUD 患者家族支援システムの構築と個人別型患者教育の内容の QOL の向上が使命である。

2. 本研究の概要

本研究は駿河台日大病院小児科、自治医科大学、国立成育医療センターの異なる医療機関に実施された「ドミノ生肝移植手術」を事例にした患者家族群と医療機関の間におこなわれた事例を基にした個人別型患者教育システムのあるべき姿を提案する。駿河台日大病院小児科に入院をしていた MSUD 患者が 1 歳になり、離乳食を開始するまえに今回の生肝移植手術を推奨をした小児科の医療解決型戦略 TEAM に端を発するのが特徴である。その患者家族への事前的患者教育としての医療・医学的な情報提供は MSUD 患者の両親の同意にささえられて、患者の父親の生体肝臓を一部を摘出し、娘である MSUD 患者一歳児への移植手術は自治医科大学で実施された。さらにその MSUD 患者一歳児の肝臓は成育病院入院をしていた「プロテインC欠損症」の 1 歳児に移植をされ、乳児女子 2 名は術後の経過は順調に推移をしているのが現状である。この事例から垣間見える実態は、最初に MSUD 患者の家族群に一つの成功する可能性の高い医療情報の提供とその家族群への事前的患者教育を実施できた駿河台日大病院小児科 TEAM が AGILITY POWER を発揮できたことが異なる 3 病院連携が成功した証である。さらに、患者家族群と自治医科大学小児科 TEAM とが連携が詳細なる医学情報を Shared-Situaiton-Awareness を最新の医学データにもとづいた事例教育を実践することにより、伝統的日本医療体制の縄張り意識を排除した勇気と信頼関係が生活圈中へなりたっていたことを本研究は着目している。また、MSUD 患者から摘出した肝臓は、更に重篤な乳児にへのドミノ移植手術は場所のはなれた医療機関の連携があり成功をしたことは日本ばかりでなく、世界でもはじめての事例である。すでに同じ医師が同じ病院内での生肝移植ドミノ移植の事例は存在しているが、3 病院の連携による乳児への生肝移植ドミノ手術は、今後の生体移植のモデルとなる可能性もある。この事例が今後の医療における TEAM 医療の雛形になるためには、さらに、以下の 5 つの分野での共同研究も必要となる。①遺伝子医療と生体医療の融合医療のポリシーの研究、②救命医療と事前的患者教育の分野の融合点の解明研究、③情報共有の個人別型システム・セキュリティー構築とアーカイブの在り方の研究、④生活支援工学と健康工学の融合点の解明の研究、⑤TEAM 医療と Agility Power 潜在教育の融合点の解明研究である。

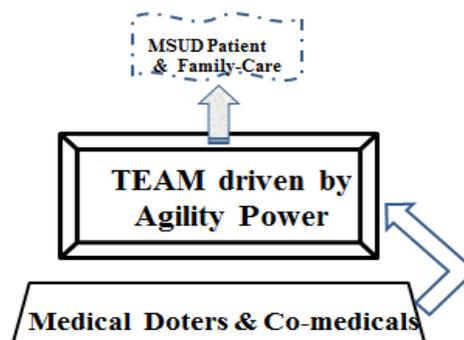
1 : 日大理工 研究生 医療・福祉工学 2 : 日大理工、教員 医療・福祉工学教授

この 5 分野が個別には機能しているのが現代医療であるが、21 世紀以降に人間としての「健康政治学」の再考が必要となり、医学・医療・健康・福祉の成果を日常生活のなかで無理なく安全に安価で安泰に One Stop Position Healthcare が活用可能となりうる社会医学・医療システムのあらたなる構築が必要な時代となりつつある。

3. 患者家族支援システムと Agility Power 要求工学の役割

MSUD 患者の大方は乳幼児であり、親の加護で生命をゆだねるしか術はない。一般的には MSUD を親が受容する時期がおくれてしまうとその患者には重篤で一生涯の障害をもちながらの生活となる。本研究の事例としてとりあげた事例においては、MSUD 患者家族がみずがらが MSUD 乳幼児であることを受容し治療行為がすすめられたことは要求工学からの視点でも特筆にあたいする。本研究における要求工学の役割は、小児救命医療に患者家族支援要綱を付加することで必要となるシステム要件を明確にし、患者家族がいつでも、どこでも機密を保持しながら、携帯情報端末を自在に運用できるようなシステム構築を作り上げることである。このような要求仕様を取りまとめるには要求工学の根本にあるシステムの安定性と堅牢性と安全性を担保できるようにすることである。また、遺伝的代謝異常障害病群としてこのシステムの活用範囲は複数存在することにもなる。

本研究では患者家族にとり一番必要な支援活動の形態を計測可能な Agility Power 定義をおこなった。今回の研究活動から判明した事項に MSUD 代謝異常の病状の急変状態がある。その都度患者家族群は、医療情報の正確な認識過程を痛感するが医療者から提供される治療情報だけを信奉することに追いやられ心理的不安は助長される。激変する MSUD 患者の病状への対応策が可能であると仮説をたてる体系と具体的な方策の開発を研究する価値が存在している。すなわち医療者情報と患者家族支援情報の間隙を埋める一つ的手段として Agility Power の理論構築の必要性がある。Agility Power とは一つの医療情報を発信してその情報を受容しさらに認識向上力と最適判断性を伴った応答スピード過程の Team 科学的評価体系である。医療情報の非対称性は本研究の MSUD 患者家族支援ばかりでなくあらゆる病状に存在する課題であり、今後も医療従事者と医療・福祉工学者の密なる連携研究を発達させることにより「生命維持の重要性」の認識を社会医学への工学への融合研究への貢献をしていくことが可能となりうる新規医療・福祉工学の研究領域である。(Fig-1-)



(Fig-1-)

4. 今後の研究課題

幼児の生体肝移植の総数は 2,224 件ほどの実績で日本はその医療技術は世界のトップクラスにあるが、ドナーの不足とレシピエント家族群への心のケアは未開の領域である。また、2008 年のイスタンブール宣言を広く一般市民が認識できる社会医学や健康政治学の普及策とドナーの保護と患者家族支援への最優先にした Self-synchroneaizon システムの構築を日本が人道支援として国際医療保健へ貢献できる着実な研究活動が必要である。(以上)

5. 参考文献

- [1] Albert S. David Stephen、Agility Advantage.(2011,DoD CCRP)
- [2] 笠原 群生 こどもの肝移植ハンドブック、(2010 年国立成育医療研究センター)