

第10回日本小児外科 QOL 研究会

日時：1999年10月23日(土)

会場：静岡市グランシップ

会長：河野澄男(静岡県立こども病院外科)

主題：①長期に入院する小児外科症例の QOL
②在宅医療における QOL

1. 自験例からみた声門下狭窄症と QOL

伊藤 伸一, 多村幸之進, 長江 逸郎
野牛 道晃, 田辺 好英, 青木 達哉
小柳 泰久

(東京医科大学外科3講座)

声門下狭窄症(以下本症)は気管切開が施行されることが多く,このため患児の QOL に大きく影響を与える。一般に本症に対する治療法として肋軟骨移植法が施行されるが,全ての症例に対して適応があるかは疑問である。今回我々は,肋軟骨移植を施行することなく気管切開孔の閉鎖を試みた症例を経験した。

症例は4歳男児。在胎26週,体重957gの超未熟児で出生した。長期人工呼吸管理のため生後100日目に気管切開を施行した。経過良好のため,外来にて経過観察となったが,3歳時に声門下狭窄を認めた。本症例に対しては家族と相談した結果,肋軟骨移植を施行しない治療を選択し,気管チューブの離脱を施行した。現在患児は通常幼稚園に入園しており,経過は順調である。今回,本症例における経過と QOL に関して考察を加え報告する。

2. 気管切開を持つ患児の発声機能の獲得

西島 栄治, 佐藤志以樹, 連 利博
津川 力

(兵庫県立こども病院外科)

乳児期に気管切開(気切)を受け、長期にわたって気切を持ち続ける患児が見られる。今回、気切を持って長期療養中の患児の発声機能を中心に検討した。対象は1990年以降当科で新規に気切を実施した48名で、うち13名は治療後に抜管され、3名が死亡、32名が長期気切となった。基礎疾患の大多数は上気道狭窄病変で、気切の適応は舌根部の狭窄(6)、喉頭狭窄(23)、長期の人工換気(11)の3つが大部分を占めた。発声の評価ができたのは抜管例(13)を含めて31名で、うち10名で一方弁を装着し、9名で良い結果が得られた。喉頭が開存している患児には早期の一方弁装着が望ましい。

3. 小児気管切開患者に対する Passy-Muir Speaking Valve の使用経験

吉野 裕顕, 加藤 哲夫, 蛇口 達造
水野 大
(秋田大学小児外科)

気管切開にて呼吸管理中の小児に対して、Passy-Muir Speaking Valve (以下 PMSV) の装着を試みた。症例1: 11歳女児。先天性食道閉鎖症術後、先天性咽頭狭窄、下顎口腔形成不全。夜間のみ在宅人工呼吸管理施行し養護学校に通学。PMSV 装着後、発声は明瞭となり communication の改善が得られた。症例2: 15歳男児。ファロー四徴症術後、睡眠時無呼吸症候群。夜間のみ在宅人工呼吸管理施行し養護学校に寄宿。複管型のスピーチカニューレを使用していたが、カニューレのトラブル多く、単管式のカニューレと PMSV に変更した。PMSV 装着後、長時間の発声が容易となり本人は満足している。症例3: 9歳女児。全長型気管狭窄術後、気管形成後の肉芽形成のため long Tube 使用し、養護学校に通学。PMSV 装着試みるも呼吸障害のため不可。症例4: 2歳女児。口腔、下顎血管腫。PMSV 装着に問題なく、言語能力も catch up してきている。症例5: 1歳男児。喉頭、気管軟化症。PMSV 装着試みるも呼吸障害のため装着不可。5例中3例は PMSV 装着後、言語能力の改善が得られたが、2例は呼吸障害のため、装着が困難であった。症例を呈示し、PMSV の利点と問題点について言及する。

4. 骨延長を行った患児への疼痛援助について

高橋さやか, 内山 寛美, 長谷川初江
引田えり子, 柏 静子
(旭川医科大学付属病院5階東ナースステーション)

軟骨形成不全症により、両下肢延長術を行った学童期

の女児の看護を体験した。骨延長術は、鋼線を直接骨に挿入するため、常に痛みを伴う。この児は、下腿骨延長術時(1回目入院)、持続した強い痛みのために、ナースコールが頻回で、鎮痛剤の効果もなく、私達は効果的な介入を行えなかった。今回(2回目入院)、大腿骨延長術を行うにあたり、過去の入院経験や年齢をふまえ、除痛方法についてアドバイスしたり、気分転換方法を取り入れた結果、疼痛の強い時期を乗り越え、自ら痛みのコントロールができるようになった。

そこで、2回の下肢延長術後の疼痛への援助を明らかにし、患児に対する関わりを振り返り、その経過について検討したので報告する。

5. 難治性癌性疼痛に対し、モルヒネ・非ステロイド性消炎鎮痛剤・ケタミン持続静注が有効であった骨盤内横紋筋肉腫の1例

照井 慶太, 吉田 英生, 松永 正訓
幸地 克憲, 黒田 浩明, 菱木 知郎
光永 哲也, 大沼 直躬
(千葉大学小児外科)

山口奈津子, 坂下 美彦, 西野 卓
(同 麻酔科)

症例は、7歳女児。椎間孔浸潤を伴う治療抵抗性の骨盤内原発横紋筋肉腫で、腫瘍増大に伴う癌性疼痛に対し、PCA ポンプを用いたモルヒネ持続静注による疼痛管理を行った。しかし腹痛の増大と、神経圧迫によると思われる激しい下肢痛に対しては効果が不十分で、非ステロイド性消炎鎮痛剤ならびにケタミンの持続静注(1~2mg/kg/day)を併用し、鎮痛が得られた。多剤を併用した疼痛管理が効を奏し、良好な鎮痛効果が得られ、患児の QOL 向上に有効であったので報告する。

6. 治療抵抗性の横紋筋肉腫患児の両親へのかかわり

小林 径子, 原 しのぶ, 吉田 和子
吉川 淳子
(千葉大学付属病院看護部別館3階西病棟)

悪性腫瘍で入院・治療に至った患児の援助において、患児を支える両親に対する支援もまた重要である。

事例は7歳、骨盤内横紋筋肉腫で化学療法中の女児である。腫瘍は治療に抵抗性で手術適応とならなかった。治癒の可能性が見込めなくなった時点で、今後の看護方針を確立するため両親との面談を行った。その結果、母親は、現実を受け入れることができず、治癒の可能性を信じており、父親は、手術不能であることを受け入れつ

つも患児ならびに母親にどう対処したらいいか困惑していることが明らかになった。そこで、父親・母親それぞれの内的段階に応じた看護の方向性を明らかにし援助していったので、その過程を報告する。

7. 長期入院を要する横紋筋肉腫患児の QOL

富田 裕子, 河上 和泉, 山下 富子
坪野 貴子
(獨協医科大学越谷病院小児外科病棟)

長島 金二, 大橋 忍
(同 小児外科)

腹部腫瘍に気づき紹介となった3歳の男児。超音波検査ならびに腹部 CT にて、肝下面から恥骨部にかかる巨大な腫瘍を認めた。手術にて腫瘍は全摘出し得て、病理の結果は臨床病期分類(IRS)グループ II の胞巣型横紋筋肉腫であり、現在、その治療方式に従い、化学療法ならびに放射線療法を施行している。入院直後の緊急手術や腫瘍の病理結果ならびにその後の治療に対し、両親の衝撃は強く、受容できずにいた。そこで長期化する治療に対し、チームでミーティングをもち、薬剤部、放射線科、栄養課の協力を得るなど、様々な面から QOL を考慮した看護を行った。その結果、患児ならびに両親が、前向きに治療に専念できる環境を得ることができたので、その経過を報告する。

8. Body Stalk 症候群における QOL と看護

松本多喜子, 宮崎 由美
(愛知県心身障害者コロニー中央病院新生児センター)

高度医療を施行するにあたっては救命を第一に考えられ、児の QOL にまで気を配る余裕がないことが多い。NICU においても同様である。今回巨大臍帯ヘルニアに鎖肛のほか幾つもの疾病を合併した事例を経験した。合併する肺低形成のため何度も気管内挿管が繰り返された。生後6ヵ月でも体重は2.2kgで皮下脂肪が極端に少ないなどのために体温維持が難しく、改めてクベースに収容しなければならなくなった。これは、生命維持のための必要な処置であると考えられたが、児の QOL を著しく損なうこととなった。この状況で児の成長発達や家族へのケアを充実させるよう看護を展開したので報告する。

9. 13 トリソミー患児の在宅療養に向けて行った両親への援助

田家由美子, 押谷 文子

(大阪府立母子保健総合医療センター乳児外科病棟)
横下いく子
(同 小児外来)

症例は臍帯ヘルニアなど多発奇形を合併し、出生時より呼吸障害を認めたため人工換気が行われたが、13トリソミーの診断がついた際に家族と相談の上抜管した。その後、自発呼吸が安定したため、自宅に帰るための必要最低限の治療を行うという方針で家族と同意し、臍帯ヘルニアに対しては腹壁閉鎖術が施行された。その後全身状態の安定とともに、徐々に発育、発達も見られるようになり在宅ケアが可能と考えられた。そこで、緊急時の対応などの指導を行い、外出・外泊を繰り返したのち、1歳3ヵ月で退院となった。この症例における、患児や両親に対する QOL について報告する。

10. 長期入院患児の再入院時の問題点

渡辺 幸子, 宮地 利佳, 原嶋 弥生
金子やす子
(埼玉医科大学南館3F 病棟)

里見 昭, 高橋 茂樹, 川瀬 弘一
高橋 浩司
(同 小児外科)

小児外来疾患においては、成長に伴い、再入院を必要とする例がある。母親への愛着が強くなる幼児期になると、患児達は入院に対し、分離不安や、治療に対する恐怖のため、入院生活を拒否し、様々な問題が生じる事が考えられる。

今回、食道閉鎖術後の5歳の男児で、1年の外来通院の後再入院した症例を経験した。

事例: 5歳男児。食道閉鎖症、鎖肛、気管軟化症。気管食道瘻再々開通のため、頸部食道瘻造設。カニューレ、胃チューブを有し、在宅療法の後、頸部食道瘻閉鎖目的で再入院となった。この事例は、極めて順調に再入院に移行出来た。本患児を通し、再入院に関する問題点を考察する。

11. 長期入院患者の QOL 向上—プレイルールの有効利用に関する検討—

鈴木 雅子, 金子やす子, 原嶋 弥生
宗像久美子, 中村 真巳
(埼玉医科大学南館3F 病棟)

里見 昭, 高橋 茂樹, 谷水 長丸
村井 秀昭
(同 小児外科)

新規病棟開棟に伴い、プレイルームが開設された。開棟前後でプレイルームの有無による、入院患児及び家族のQOLの変化に関しアンケートを中心に検討を行った。検討項目は①遊びを通してのQOLの向上、②母親との関わりを通してQOLの向上、③行事を通して看護者との関わり方が及ぼすQOLの向上とした。結果、①行事により入院生活に変化ができ、闘病意欲の向上がみられた。②母子が共有できる時間が増加し、良好な母子関係がみられた。③看護者が行事の企画運営を行う事により、行事に参加した患児及び家族と看護者の良好な関係が確立された。以上よりプレイルームの重要性を再認識した。

12. 長期入院を要する年長児小児外科患児の2症例—学業と治療—

中田 雅弘, 中田幸之介, 北川 博昭
脇坂 宗親
(聖マリアンナ医科大学小児外科)
箱守 初代
(同 5東病棟)
金子 一郎
(同 院内学級中学部)

症例1は14歳食道閉鎖症術後の男児。以前より低栄養による成長障害で長期入院を繰り返していた。今回も栄養指導のため、入院が必要であったが、児の学力の遅れは著しく、今回虚弱児施設を利用しての退院を考慮している。症例2は16歳の胆道閉鎖症術後の女児、胆管炎にて黄疸が再燃し入院。減黄に難渋し、長期入院となり、進級が危うくなると、精神的不安が大きくなり、治療に支障をきたすことが多くなった。カウンセリング、看護サイドや学校との連携により治療の継続が可能となり、減黄後に退院した。年長児に対する今後の治療と学業を両立する方策があるか否かを検討する。

13. 行動制限のある長期入院児のQOLを考える—社会性を促すための援助を通して—

宇佐美利佳, 梨本里枝子
(静岡県立こども病院外科系幼児学童病棟)
症例は食道閉鎖症術後、気管食道瘻再発の6歳女児。出生直後より入院生活を送り呼吸・栄養管理の為にチューブが留置されている。そのため、抑制による行動制限がある。今回小学校入学を控え、社会性の発達を期待し当病棟へ転棟。しかし他児への関心は示すが、抑制によるコミュニケーション手段の不足・同年代の児と接した

体験の不足から他児と交わらずにいた。同年代の児の中で仲良く過ごせるよう、社会性の発達を促す事が児のQOLを高める事に繋がると判断。抑制を減らしつつ、子供同志で関われるよう生活パターンを整えた。その結果、自分から他児の中に入って過ごせるようになった。また、他児を思いやる気持ちが芽生え、生活の中のルールも認識し始めるなど予想以上の社会性の発達が促されたのでここに報告する。

14. Total intestinal aganglionosis 患児との家族のQOL

桑原 道郎, 小野 滋, 木村 修
下竹 孝志, 常盤 利明, 岩井 直躬
(京都府立医科大学付属小児疾患研究施設外科)
短腸症候群患児の中でも、Total intestinal aganglionosisのような腸管の機能不全を伴う場合、TPN (total parenteral nutrition) からの離脱が難しいばかりか、正常の発育を促すのも難しい。そして、患児は生後から長期の入院を余儀なくされる。われわれの施設で過去10年間に、6例の腸管機能不全を伴う症例 (total intestinal aganglionosis 5例, MMIHS (megacystis microcolon intestinal hypoperistalsis syndrome) 1例) を経験した。このような症例においては、入院患児のQOLと同様に家族のQOLも問題となる。そこで、これら6例の内4例 (入院期間7ヵ月~25ヵ月) を対象にカルテに記載された事項を元に、家族と一番関わりの深かった担当の看護婦および担当医に以下の事柄について聴取しまとめた。1. 成長、発達と経過。2. 患児のQOLとは何か。3. 家族のQOLはどうであったか。4. 家族が一番悩んでいたことは何であったか? 5. 今後、このような症例にあった場合、患児および家族のQOLを考えると何が問題となるか。

15. 新生児期からの長期入院児の背景—誰にパスすればよいの?—

井村 賢治, 八木 誠, 奥山 宏臣
北山保博
(大阪府立母子保健総合医療センター小児外科)
押谷 文子
(同 乳幼児外科病棟)
当センターでは極低出生体重児を除く新生児症例は、小児外科が主管となり乳児外科病棟に入院する。過去15年間に外科病棟に入院した新生児860例中、1年以上入院していた27例を対象に、長期入院を余儀なくさ

れた理由を概括し、外科病棟における特異な背景と課題を検討した。

原疾患は中腸軸捻転や腸閉鎖症8、Hirschsprung病類縁疾患6、食道閉鎖+合併奇形6、肺気道疾患4、奇形症候群3であり、長期入院に至った主な理由は短腸症候群や鬱滞性腸炎のため静脈栄養中12、気道・呼吸管理8、家族の問題2、合併症や合併奇形5であったが、多くは複数の因子を担っていた。転帰や幼児期以降の長期入院とのその背景を比較し、病棟内でのチーム作り等紹介したい。

16. 1歳8カ月まで成分栄養で育てられてきた児にみられた摂食障害—診断されなかった全結腸型ヒルシュスブルグ病の1女児例—

阿部 美和, 田村 見子, 反町 智子
渡部 裕子, 遠藤 玲子
(長岡赤十字病院4A病棟)
内藤万砂文, 広田 雅行
(同 小児外科)
新田 初美
(新潟県はまぐみ小児療育センター小児科)

患児は生後6カ月時に他院にて穿孔性虫垂炎で手術を受けた。術後イレウス状態を繰り返し1歳8カ月までエレンタールPで育ててきた。当科で全結腸型ヒルシュスブルグ病と診断され回腸ストーマが造設された。固形物の摂取を開始したが、食物は遊ぶものと認識されていたためか食事摂取量が増えなかった。離乳食という段階を経ることにより吸啜から咀嚼機能を獲得するという発達過程が欠落してしまっただけの摂取障害と考えられた。そこで摂取量へのこだわりを捨て、摂食行動を成長発達課題のひとつの視点でとらえることにした。他児とのかかわりをもてる環境づくり、IVHへパロックによる行動範囲の拡大、外泊による病院外との接触等を積極的に行った結果、児の食事摂取量の増加へとつながったので報告する。

17. 乳児期発症の潰瘍性大腸炎患児の運動発達支援を通して

木村 良子, 金澤 薫子, 林 直美
榎本 陽子, 林 真由美
(国立小児病院3B病棟)

症例は1歳4ヵ月女児。生後3ヵ月で人工肛門造設・IVH管理となった。6回の手術をうけ、11ヵ月時には腹膜炎と敗血症性ショックを併発し、2ヵ月間の人工呼

吸管理を要した。1歳2ヵ月時、運動発達レベルは6ヵ月程度であった。

我々はQOL向上の主眼を運動発達援助による、患児の自発的行動の拡大においた。そこで①身長にあった椅子の作成②タオルを用いた腹臥位③歩行器の活用を行った。

結果、意志表現力が増し、8ヵ月齢相当である座位や腹臥位の保持、活動範囲の拡大、オモチャを手に取る独り遊びが可能となった。

患児の自発性を尊重したQOL向上への支援は運動のみならず、精神面においても有用であることが考えられた。

18. 呼吸困難になると自傷行為をおこす児への援助

佐藤 享子, 江草 幸恵, 篠原 裕子
石田 環
(静岡県立こども病院外科系乳児病棟)

小児外科領域においては救命や治療が最優先されるため情緒面への援助は二次問題とされる傾向にある。また乳幼児の欲求を理解するには表情、動作によって推測するのみにあり十分わかるには限界があるが欲求が満たされないと、児は啼泣し続け病状が悪化するという悪循環の状況がある。

本事例は2歳、食道閉鎖術後、GER、気管軟化症のため気管切開をしており、常時喘鳴がきかれた。少しの啼泣でも呼吸困難になり自傷行為をおこし呼吸状態が悪化した。この自傷行為を低酸素による呼吸苦だけではなく児の欲求不満も関係すると解釈し、呼吸器装着中も、酸素バッキングしながらスキンシップの機会を増やしたり、ベッド上以外での遊びを工夫してかかわった。その結果情緒面の安定がはかれ自傷行為が減少し、呼吸困難も改善したのでここに報告する。

19. 骨塩量からみた胆道閉鎖症術後の骨代謝障害とQOL

岡島 英明, 増山 宏明, 谷内真由美
塚原 雄器, 河野 美幸, 小沼 邦男
伊川 廣道
(金沢医科大学小児外科)

胆道閉鎖症では肝移植が治療手段の一つとして確立され、単に末期的肝硬変症に対する救命的位置付けから成長障害、QOLの向上が移植の適応因子として重要な位置を占めるようになってきた。今回、胆道閉鎖症における骨塩量からみた骨代謝障害とQOLを比較し骨代謝が

らみた QOL の意義を検討してみた。

当科で4年以上フォローアップしている胆道閉鎖症患児14名(男児5名,女児9名,4~15歳の平均9.3歳)を対象とした。手術は全例肝門部空腸吻合で,そのうち10例が駿河Ⅱ法であった。手術時年齢は32から120日の平均68日で,病型はⅢ-bが10例,Ⅲ-aが3例,Ⅰcyst型が1例であった。このうち3例は肝障害が進行したため,生体肝移植術を受けた。

腰椎骨塩量(L1-4)をdual energy X ray absorptiometry (Hologic社,QDR 2000)測定し,年齢,性別に相応したZ値を算出した。肝機能の指標としては血清総ビリルビン,AST,ALT, γ -GPT,ALP,1.25(OH)₂Vit D及びInsulin Growth Factor-I(IGF-I)を測定し,骨塩量と肝機能及び年齢相応のADLとを比較し胆道閉鎖症患児におけるQOLの評価及び肝移植の適応及びタイミングについて検討したので報告する。

20. イレウスを繰り返す二分脊椎症児の洗腸への援助

川西 美絵, 神保紀和子, 野島 祥子
(静岡県立こども病院外科系幼児学童病棟)

症例は17歳男児。二分脊椎症により排便のコントロールがつきにくく,イレウスを繰り返し数年前より「宮崎式洗腸セット」を使用して洗腸を開始し,自宅で母の介助のもとで行っていた。しかし,洗腸開始後もイレウスを繰り返し,今回イレウスのため,入院緊急手術を行った。本人からは,繰り返すイレウスと自分で洗腸ができないことで就職が決まらぬと訴えが聴かれていた。本児にとって排便のコントロールが,QOLの向上を左右していると考えた。そこで,洗腸法を見直し便貯留をなくし,イレウスの再発を防げる洗腸法を検討した結果,ダブルバルンカテーテルを使った洗腸を試みたので,その経過を報告する。

21. 二分脊椎症患児の養育と母親のストレス

奈良間美保, 堀 妙子
(浜松医科大学看護学科)
山内 尚子, 塚本 雅子
(静岡県立こども病院外科外来)

二分脊椎症患児は多様な障害をもつことから,母親の養育上の負担は大きいと考えられる。今回,幼児期の患児の養育の特徴,養育と母親のストレスの関係を明らかにすることを目的に,母親に対する質問紙調査を行った。37名の回答を分析した結果,家庭での健康管理は,導尿29名,リハビリ11名,摘便10名などで,通院して

る診療科数は1~4科の幅であった。生活習慣に関わる世話の「汚れたらできるだけすぐにおむつをかえる」は,実施率が最も高かった。導尿を母親だけが行っていること,通院させている診療科が多いこと,生活習慣に関わる世話を行っていないことは,母親のストレスと関係があった。したがって,患児の母親に対する基本的な育児支援はもとより,家族が病気に関わる処置に協力できるよう援助する必要があると考える。

22. HPN を行っている Martin 変法術後のヒルシュスブルグ病患児の QOL について

大倉 朱美, 亀井 美紀
(国立療養所香川小児病院外科外来)
日野 昌雄, 大塩 猛人, 矢和田裕子
(同 外科)

症例は13歳の男児。生後7か月時,Martin変法術を行った。食事摂取量が少ないため,数回の高カロリー輸液を行っていたが,現在低身長治療のため,在宅静脈栄養(HPN)を行っている。高カロリー輸液は1998年1月入院後から開始し,同6月からHPNに移行した。発熱,事故除去のため2回カテの入れ替えを行った。学校は病院隣接の養護学校に転校し,通学している。学校の行事,キャンプ等にも参加している。母親が1週間分の輸液bagを持ち帰り,家でbagを交換している。輸液bagを背負う袋は母親が自作した。内向的な性格で,友達との間にストレスがあるときは,精神的サポートを行っている。患児のQOLとHPNの問題点について考察した。

23. 短腸症候群患児及び家族の QOL を考えた在宅静脈栄養 (HPN) 導入

清田 幸子, 後藤 文子
(大分県立病院小児病棟)

乳児期に長期入院することは患児の成長・発達とその家族の生活に大きな影響を与える。私たちは,静脈栄養が必要なため長期入院が予想された短腸症候群の6か月男児に対して入院期間の短縮と患児及び家族のQOL向上を目的にHPNを導入した。その結果,主たる介護者である母親の精神的・身体的負担は増加したものの,望ましい養育環境が得られたことで患児は順調に発達し,患児と家族に精神的安定が得られたので報告する。

24. HPN 管理を受ける学童児の QOL を考える—母と患児ヘインタビューを通して—

藤本 陽子, 川鍋 早苗, 川上智恵子
倉吉 艶子, 林 千代香
(久留米大学小児外科病棟)
前田 貴輝, 溝手 博義
(同 小児外科)

症例はヒルシュスブルグ病で生後6か月から広範囲小腸切除術を受け,栄養吸収が不十分なため,成長障害や脱水症状で入院を繰り返していた患児である。学童期となり,学校教育を受ける事,友人との交流,家庭での役割などを通して人間形成に大事な時期であるため,HPNを取り入れ,教育指導を行った。退院後,継続上の問題点として感染,夜尿,睡眠不足,行動制限などを挙げられた。しかし,患児や母の不安が表出出来るようにインタビューをし,継続看護を行った事で不安の軽減につながった。今後増加すると思われるHPNに関する問題点を明確にし,対応することが患児のQOLを高めるのに役立つと考えられたので,ここに報告します。

25. 劣性栄養障害型表皮水疱症年長児の QOL—IVH カテーテル留置症例の検討—

矢内 俊裕, 細田弥太郎, 宮野 武
(順天堂大学小児外科)
大友 義之, 金子 一成
(同 小児科)
富野康日己
(同 腎臓内科)
小川 秀興
(同 皮膚科)

先天性表皮水疱症の劣性栄養障害型では,口腔・食道の粘膜病変による摂食困難に対しては輸液・栄養管理を,腎アミロイドシスによる腎不全に対しては血液透析を要する場合がある。しかし,四肢・体幹の皮膚に多発する水疱・びらん・潰瘍や萎縮性瘢痕,指趾癒着による棍棒状変形,肘や膝の関節拘縮のために,末梢の血管確保が極めて困難であり,皮膚病変部のMRSA感染も常に問題となる。我々は,本症重症例の年長児3例に対して,栄養管理・血液透析目的でIVHカテーテルを挿入・留置し,入院・在宅での治療を施行した。IVHカテーテルの感染対策には苦慮したが,患児のQOL向上に有用であったと思われるので,各症例の検討を加え報告する。

26. 在宅栄養療法と QOL—アンケート調査から—

池江 隆正, 高松 英夫, 野口 啓幸
田原 博幸, 福重 隆彦, 加治 建
(鹿児島大学小児外科)

当科にて6ヵ月以上在宅栄養療法(HNS)を行った症例に対して,在宅栄養施行中の管理上の問題点,在宅栄養移行に伴う本人,介護者の身体的・精神的問題点についてのアンケート調査を行った。本人に関してはHNSにより表情が豊かになった,活発になったなどといった精神発達上のQOLの向上が72%の症例に見られた。一方介護者に関しては栄養剤投与のためのチューブトラブルのために介護者が夜十分眠れなかったという意見が80%以上にみられた。また母親の代わりが出来る人がいたのは30%以下で92%ではいらぬ事が多かったと述べており,介護者(母親)にかなりの負担がかかっていることがうかがえた。HNSを施行するに当たってはその介護者のQOLも考慮し,退院指導,外来経過観察を行うことが大切である。

27. QOL からみたクローン病の治療—13 歳時発症例の経験から—

飯田 則利, 村守 克己, 伊崎 智子
(大分県立病院小児外科)

症例は13歳時発症の小腸大腸型クローン病の男児。TPN,ステロイドにより緩解導入後,エレンタール経口摂取により緩解維持を図ったが,再燃のため入院を繰り返していた。16歳時にEDチューブの自己挿管による在宅経腸栄養(エレンタール1800kcal/H)を開始してから9ヵ月間入院治療を要しなかったが,結腸狭窄のため17歳時に狭窄結腸切除,回盲部切除を行った。以後1100~1200kcal/日のエレンタール(経口+注入)および脂肪制限食にて現在まで3年間緩解を維持しており,患児のQOLは著明に改善した。クローン病に対する罹患腸管の切除は術後合併症,再発の点から慎重であるべきだが,一方漫然とした内科治療の継続もQOLの面から不利と考えられた。

28. 胆道閉鎖症の患児と親の会「ひよこの会」の現状

本田奈穂子, 原田 敬子
(兵庫県立こども病院看護部)
西島 栄治, 連 利博, 津川 力
(同 外科)

ひよこの会は,当院で手術を受けた患児とその家族(30名位)を中心に,親睦と情報交換を目的に平成8年

に作られた。数名の院内のスタッフが協力者として加わっている。

患児の年齢は0～20歳と幅ひろく、病状も落ち着いている・安定しない・すでに移植手術を受けた、などさまざまである。年間行事として、家族が中心となった親睦のためのサマーキャンプ・クリスマス会、スタッフの主導で情報交換のための春の勉強会を行ってきた。こうした活動を通じて、家族どうし、および家族とスタッフの交流が深まり、闘病中の患児を守る人のつながりが形成された。

29. 就学期を迎えた膀胱腸裂術後女兒の問題点

出口 英一, 文野 誠久

(京都第1赤十字病院小児外科)

下竹 孝志, 柳原 潤, 岩井 直躬

(京都府立医科大学小児外科)

膀胱腸裂児の病態は個々の症例ごとに variety に富み問題点も多岐にいたるので、初回手術後も患児の成長の時期に応じて適切な手術・処置が必要である。【症例】在胎35週、2446gで出生した。染色体は46XXであった。生直後に膀胱腸裂・汚溝外反と診断された。生後1日に膀胱腸裂切離、膀胱形成、終末結腸瘻造設、一期的恥骨縫合、腹壁閉鎖術を施行した。内性器は両側卵巢、卵管を有し、双角子宮を認めた。術後経過は順調で、現在6歳(小学1年生)になり普通学級に通っている。人工肛門管理は良好にできているが、尿はオムツ管理を要している。【問題点】膈の形成など外性器の形成手術、尿路変向手術の適応や手術時期について検討中である。一方、患児は最近“なんで、こんなに生まれたの?”などと母親に聞くようになり、病態を患児なりに理解できるように説明する必要に迫られている。患児の現状を提示して、現時点での課題と将来の展望について考察したい。