

## 研究会

## 第15回日本小児外科 QOL 研究会

日 時：平成16年10月11日

会 場：福岡市九州大学医学部百年講堂

会 長：長岑 彰（福岡市立こども病院外科）

主 題：手術合併症と QOL

思春期以降の問題

## 1. 小児外科手術の遊びを取り入れた子ども用クリティカルパスを併用して

岩本 美絵, 渡邊真紀子, 大森 麗子  
入江 和子(独立行政法人国立病院機構香川小児病院混合外科病棟)  
大塩 猛人, 中溝 博隆

(同 小児外科)

【目的】小児外科手術を受ける患児と家族にシール貼りや塗り絵を取り入れた子ども用クリティカルパス（以下パス）と家族用パスを併用して使用し、その効果を明らかにする。

【方法】鼠径ヘルニア根治術、精索水腫根治術、精巣固定術を受ける4～8歳の患児とその母親28名に自記式質問紙調査を行った。

【結果及び考察】子ども用パスを使用することにより、27名の患児と母親はもって良かった、パスに関心を持っていたと回答した。塗り絵やシール貼りなど遊びを取り入れることで手術に対するイメージができたと考えられる。また、患児・家族、看護師間でコミュニケーションを深めることができ、不安や恐怖心緩和につながったと考える。

## 2. 小児ソケイヘルニアに対する患者家族用クリニカルパスの効果—アンケート結果—

瀧上美江子, 古保 志保, 藤田喜美子  
高橋のり子, 大浜 和憲, 石川 暢己

(石川県立中央病院小児外科)

当院では年間約250例の小児ソケイヘルニアクリニカルパス（以下パス）を使用している、その殆どが2泊3日の入院である。今回患者家族用パスを用いた51例に対して、患者家族用パスの、入院オリエンテーションとしての効果と現状把握を行う目的でアンケート調査を行った。

結果：パスが渡されたことで、医師からの説明について、「良くわかった」70.6%、「治療に満足した」80.4%、「不安が軽減した」64.7%と言う結果が得られた。小さ

い子どもだけでなく、親にも声掛けを十分してもらって不安な気持ちが和らぎました。と言う意見があった。

結論：1) 患者家族用パスは、オリエンテーションとしての効果がある。2) 医療スタッフのきめ細やかな対応が入院生活の満足度を上げる。

## 3. 長期入院児における母子関係について考える

大岡世津子, 太田美恵子

(香川大学医学部附属病院東病棟2階)

枝川千鶴子

(同 看護学科)

渡辺 泰宏

(同 外科)

患児は先天性乳糜腹水の3歳女児で、出生時から長期入院生活を送っているため家族との分離を余儀なくされている。看護師は面会を通して母子関係を深める援助を行っていたが、母親の出産を機に面会回数が減少した。その後、児は看護師に愛着を求め、母親に対する愛着行動が徐々に少なくなった。そこで、長期入院生活を送る乳幼児と母親に対する関わりを振り返り、看護のあり方を検討した。

母親代理者の存在は、精神的安定を保ち成長発達において重要と考える。看護師は、児が母親を主たる愛着の対象としてとらえ、母親への健全な愛着を発達させていけるように側面から援助をしていく役割を担っている。そのことを認識し、母を支えるという形で愛着を深める援助をしていくことが重要である。

## 4. 鎖肛患児の長期入院に伴う母親への援助

原野 和子, 野田知穂美, 坂本 政代

(福岡市立こども病院外科病棟)

財前 善雄, 長岑 彰

(同 小児外科)

高位鎖肛は多期的手術が必要であり、出生直後人工肛門を造設した後、根治術が実施される。その間、通常の育児の他に医療的ケアが加わり母親の負担が大きい。今回家族のサポートや面会が少なく、入院期間が長期になり母親のストレスが増強し、母親の対応に苦慮し根治術までいかず一旦退院した事例を経験した。そこで2回目の入院時には母子ともに快適な療養環境を提供するため、前回入院時の母の行動・言動からストレスと思われる内容を入院から退院までの看護過程モデルを作成し活用した。その結果、母親のストレスが理解できスムーズに看護介入ができたので報告する。

## 5. 親同伴による麻酔導入に向けた取り組み—子どもと親の不安緩和に着目して—

栗田ひとみ, 埜口笑美子, 野呂 但  
小島 直子, 金森由紀江, 細田山美子

小川裕美子

(さいたま市立病院西2階病棟)

渡辺 稔彦, 中野美和子, 遠藤 昌夫

(同 小児外科)

子どもが体験する手術の恐怖は、心理的に問題を与える。我々は、親同伴麻酔が手術を受ける子どもと親の不安の緩和に有効であると考えた。ヘルニア手術予定の幼児と家族を親同伴麻酔と通常麻酔に分け、不安評価表による観察法及びアンケート調査を実施し検討した。

結果、親は同伴麻酔が子どもの不安軽減に有効と捉えていた。しかし、親にとって麻酔の場面は非日常的であり、親が新たな不安や恐怖を抱えていた。そのため親同伴麻酔にするか否かを選択できるようなシステムが必要である。また、同伴を実施する時には親への精神面への十分なサポートが重要であると考えられる。

## 6. 恐怖感と痛みの強い処置を受ける患児に対する病棟麻酔サービス

村田 洋

(兵庫県こども病院麻酔科)

西島 栄治

(同 外科)

子供達が手術や侵襲の大きな検査を受ける時は全身麻酔で行われる。しかし、子供達が痛みや恐怖感を強く感じる医療行為は種々様々である。子供達から痛みや恐怖感を可能な限り取り除いて加療する事は医療従事者として努力しなければならない。病棟で行われている医療行為の中で特に痛みや恐怖感の強い骨髄穿刺、腰椎穿刺、熱傷のガーゼ交換、体動があれば危険を伴う処置（顔面の抜糸等）は一般的には鎮痛・鎮静薬の投与の下で行われている。しかし、効果の程度、発現時間、覚醒時間、嘔吐等の副作用等問題点が多い。私達はこれらの問題点を解決し、患児や親達にも満足が得られる方法として、麻酔専門医による全身麻酔（セボフルレンによる吸入麻酔）を病棟で実施するサービスを行っている。この実際と問題点について発表する。

## 7. 手術や処置を受ける患児の不安表出・軽減の試み—ホスピタルドールを導入して—

山口 幸江, 小川 千鶴, 藤川 美弥  
木間 瞳子, 畑中 映恵, 高橋 智美

山本 悦代, 村田 雅子, 山田 泰子

(大阪府立母子保健総合医療センター)

ホスピタルドール（高さ40cmで真っ白）の寄贈をきっかけに、我々は、子どもが持つ手術、処置や検査に対する不安軽減や気持ちの表現を手助けする目的でドールを導入した。ドールの使用にあたり、詳細は決めず、子どもの意志に任せて、顔など自由に描いてもらい、処置などの説明に使用した。その結果、ドールをプリパレーションとして活用することで、子ども自身、自分の状態が理解しやすくなり、スムーズな治療につながった。また、子どもが自分の分身として関わることで、同じ苦しみを持つドールに共感し、辛さが癒され、自分の思いが表出できる手助けとなり、QOLの向上につながったと考える。

## 8. 術後ICUに入室する学童期の子どものQOLについて

岡崎 智美, 橋本 理恵, 渡辺 京子  
東澤 理沙, 岩中 督, 秋山 洋子

(埼玉県立小児医療センター外科)

〈目的〉ICUにおける小児の苦痛についての報告は少ない。当病棟では、ICUに入室する予定の学童期の子どもの対しては術前にオリエンテーションを行い術後の不安の軽減に努めているが、ICUからの早期退室を望む児が多い。今回、児のQOLを低下させないICUのあり方を検討するために本研究を実施した。

〈対象と方法〉言語・認知能力を考へ学童期以上の子どもを対象とし、面接調査を行った。

〈結果〉術後の身体的苦痛だけではなく、ICUという特別な環境におかれることから生じる不安や苦痛を理解し、ICUを子どものなじみやすい環境に近づける事が必要であるという分析結果が得られた。今後、分析結果を基に、児のQOLを低下させないICUにするため環境を整えていく予定である。

## 9. 学童期における在宅での自己導尿管理への援助—学校、家庭との連携を行って—

土山ちひろ, 谷川留美子, 梅原 彩  
大石 明見, 小野 緑

(久留米大学病院病棟)

甲斐田章子, 秋吉建二郎, 田中 芳明

(同 小児外科)

患児は10歳男児。神経因性膀胱のため在宅での自己導尿を行っていたが、繰り返す自己導尿の中断と鎖肛術後の便失禁状態に対する不十分な清潔ケアにより、膀胱結石、尿路感染、腎盂腎炎で入院となった。

その背景として、必要なケアに対する患児と両親の認識不足と、学校生活を送る患児への援助体制が整っていないことが考えられた。そこで、自己導尿管理の自立にむけて、まずは病院学級にまいながらの指導、その後学校側と話し合いを行い学校での援助体制を整えた上で、病院から学校への通学を行った。また、週末ごとに自宅外泊を繰り返し、両親への指導を行った結果、自己導尿管理の自立ができたので経過を報告する。

#### 10. 尿道下裂術後の安全帯の改善～ジャケットの作成および着用による QOL の向上にむけて～

山原 里佳, 奥村万里子, 夏目加代子  
平井富士子

(愛知県心身障害者コロニー中央病院東4病棟)

【目的】尿道下裂は繊細な場所の手術であるため、創部の安静、カテーテルトラブルの予防が術後一定期間必要となる。この間、安全を確保しながら QOL を向上できるジャケットの作成。

【対象・方法】体幹、股関節、膝関節が固定できる一体型の固定具を作成。幼児期の男児4名に使用、スタッフと母親から問題点を抽出し改善を重ねた。

【結果】従来使用していた安全帯は、ベッドに固定された状態を余儀なくされていた。今回作成したジャケット型安全帯は、創部の安静や安全を確保しながら抱っこ・移動が可能、またギャッジアップでの食事ができるようになり、ベッド上での長期安静臥床が緩和し、児の QOL 向上が図れた。

#### 11. 思春期患者における排泄自己管理を含めた自立への支援

小倉裕美子, 木村美寿々, 山本 悦子  
鈴木 愛, 山浦由美子, 福田 裕美  
佐藤 澄子

(獨協医科大学越谷病院4階南病棟)

症例は、二分脊椎症による排泄障害に加え、下肢麻痺・肥満があり、17年間オムツによる排泄管理をし、行為の大半は介助を必要としていた。今回、就職活動を機に排泄の自己管理・自立の必要性を認識し、排泄習慣確立のため、排泄経路の変更・手技習得・体重コントロールを含めた ADL の拡大・環境改善などの検討が必要となった。

17歳という年齢は、心理的に親離れをし、性への自己確立をする時期である。本患者においては他者に日常生活全般の介助を必要としていたため、性への自己確立がされていない。社会生活に適応し QOL 向上を図る上

でも、今後の排泄管理や生活全般における社会制度の使い方等を情報提供し、自分で選択できるように家族と共に支援していく経過を報告する。

#### 12. 熱傷患児に対する創傷被覆材を用いた早期 occlusive dressing の検討

生野久美子, 長壽 彰, 財前 善雄  
(福岡市立こども病院外科)

高地 洋子, 和田 美香  
(同 看護部)

大慈弥裕之

(福岡大学形成外科)

幼児の熱傷は、上半身に熱性液体を浴びて起こす受傷範囲の広範な症例が多い。早期は頻回の包交がストレスとなり、また晩期は肥厚性瘢痕が問題となってくる。当科で近年 II 度以上の熱傷に対し、受傷後早期から、創傷被覆材による occlusive dressing を積極的に行っている。このことにより創の安静が確実にとなり、包交回数が減少した。過去 10 年の II 度 10%以上の症例において、早期使用群は非使用群に比べ、入院期間が短縮し、肥厚性瘢痕の発生率は低く程度も軽度で cosmetic に満足な結果が得られている。熱傷患児において、早期 occlusive dressing は有用であると考えられた。

#### 13. 当科における臍ヘルニアの絆創膏固定の経験

金田 聡, 内藤万砂文, 広田 雅行  
(長岡赤十字病院小児外科)

小川 晶子

(同 外来)

当科では臍ヘルニアに対し絆創膏固定を行っている。固定法は、用手的にヘルニアを圧迫還納後、上下の皮膚をよせて伸縮性のある絆創膏で固定する方法を用いている。これを2～3日毎に自宅で家族に再固定してもらう。入浴は通常通りで、皮膚にびらんなどが発生した場合は数日間固定を休む。外来は最初のみ2週間後に状態を確認し、以降は約1カ月に1回受診としている。治療効果は、無処置経過観察時に比べ自然治癒率は向上し、治癒までの期間も短縮した。臍輪は閉じたが皮膚が伸展してしまう臍突出症も減少した。治療経過中、皮膚トラブルや固定手技が困難との理由で、長期に固定を継続できなかった症例は認めなかった。この方法は家族の負担も少なく QOL の向上に有用と思われた。

#### 14. QOL が向上した患児の看護 呼吸器変更後、在宅医療に移行する迄の過程

北本 陽子, 高田 千恵, 金丸 弥生  
寺澤 章五, 稲佐 郁代, 奥山 宏臣  
(大阪府立母子保健総合医療センター)

本症例患児は、気管狭窄が原因で虚血性脳症となり、夜間のみ人工呼吸器を要していた。5年前、換気不全の悪化により、人工呼吸器の装着時間が24時間となり、さらに骨折を繰り返していた為、ベッド上の生活となっていた。しかし、院内学級の校外学習をきっかけに、散歩に連れて行ってあげたいとの母親の思いを受け入れながら、呼吸器を在宅用人工呼吸器に変更、同時に骨折予防に努めた結果、活動範囲が広がり、自宅に迎え入れる環境も整え、在宅医療への移行が可能となった。24時間の人工呼吸器管理を要する重症児であっても医療、看護、家庭環境などの問題点を1つずつ解決することで、退院も可能となり QOL が向上できたと考える。

#### 15. 創傷治癒からみた wound retractor の有用性

飯田 則利, 村守 克己, 佐伯 勇  
(大分県立病院小児外科)

小児期に手術を受けた場合、術創の大きさ、美醜はその後の児の QOL を左右する一つの要因である。最近、われわれは開腹手術の際、アプライド社の wound retractor を使用しているが、本 retractor は創を円形に開く創部保護開創器である。小さい切開創で最大の術野が確保され、また従来の金属製の開創器と異なり、創全体に均一に力が加わることで、感染の遠因となる組織の挫滅を防ぐことができる。さらに、切開部がポリウレタン製フィルムに覆われることから、細菌や腫瘍細胞との接触を防ぐことができるのが特長である。われわれは、新生児腹部外科手術、腹部腫瘍手術、虫垂炎手術、腸管手術に用い、術創が短く、汚染手術においても創感染が著減したため創の醜形を残すことがきわめて少なくなった。

#### 16. 先天性食道閉鎖術後の TEF 再疎通に対する有茎肋間筋被覆術の有効性と QOL

高野 邦夫, 蓮田 憲夫, 大矢知 昇  
荒井 洋志, 本田 義博, 毛利 成昭  
腰塚 浩三, 松本 雅彦  
(山梨大学第2外科)

我々は先天性食道閉鎖術後の TEF 再疎通を来した症例に、有茎肋間筋被覆術を試み良好な経過を得られた1例を経験した。

症例：男児。出生時体重 2,270 g。生後3日目に先天性食道閉鎖症 (Gross C 型) に対して一期的食道吻合を行った。術後より時々肺炎を繰り返すため、5歳時に精査したところ TEF 再疎通と診断した。TEF 再疎通に対して、TEF 開通部を閉鎖した後、有茎肋間筋被覆を試みた。後経過良好で、術前繰り返した呼吸器症状は消失し、患児の QOL も改善した。

#### 17. 手術承諾に難渋したダウン症合併ヒルシュスプルング病の1例

岩谷さおり, 藤原 利男, 土岡 丘  
吉田 竜二, 砂川 正勝  
(獨協医科大学第1外科)

【はじめに】ダウン症合併ヒルシュスプルング病の女児が両親に治療を拒否され、人工肛門造設術の手術承諾に数カ月を要した症例を経験した。

【症例】6カ月女児。出生後、ダウン症疑いにて精査加療目的にて当院に搬送となった。症状・注腸の結果よりヒルシュスプルング病が疑われたが、ダウン症の確定診断後に両親は一切の治療を拒否。腹部膨満に対し洗腸を施行していたが症状が増悪したため、説得を重ね3カ月時に直腸粘膜生検及び人工肛門造設術を施行し得た。人工肛門管理が可能となった4カ月時に退院し根治術待機中であったが、6カ月時に自宅にて容態急変。搬送時には既に心肺停止しており死亡確認となった。

【考察】病気をもって生まれた児と家族への対応の困難さを考えさせられる症例であった。

#### 18. 在宅栄養管理中に真菌血症を発症した hypoganglionosis の1例

蛇口 達造, 吉野 裕顕, 森井真也子  
蛇口 琢, 加藤 哲夫  
(秋田大学小児外科)

出生直後からの腸閉塞で発症した4歳9カ月の男児。排便反射陰性、直腸粘膜でアセチルコリンエステラーゼ陽性神経線維の増生あり、生後17日開腹。回盲弁から60 cm 口側で未熟な神経節細胞を認め、人工肛門を造設するも効果なく、10 cm 口側をチューブ腸瘻とした。生後7カ月人工肛門に変更し、生後10カ月在宅静脈栄養に移行。1歳5カ月、肛門側回腸に腸蠕動を認め、排便反射も陽性化し、直腸の Auerbach 神経叢に成熟神経節細胞を認め hypoganglionosis と診断。腸液のうっ滞あるが、親の希望で3歳3カ月人工肛門を閉鎖 (減圧用腸瘻併施)。4歳6カ月、カンジダ敗血症を契機に患児の治療方針で医療側と家族側の考えにずれが生じ治療

に難渋している。

19. 外来アンケートによる外来医師個別業務評価の試み

大滝 雅博, 窪田 正幸, 八木 実  
奥山 直樹, 山崎 哲, 田中 真司  
(新潟大学小児外科)

【目的】 外来業務改善目的で外来担当医師アンケートを施行し、個別機能評価を行った。

【対象と方法】 平成15年11月から3カ月間外来症例にアンケート調査を施行し、診察待ち時間、診察満足度、要望点・改善点等につき検討した。

【結果】 ①待ち時間を1~7点で点数化した。平均値は3.35±0.79点で医師間では最大約2点(20~30分程度)の相違を認めた。②満足度を1~4点で点数化した。平均値は1.23±0.51点で概ね満足が得られた。③患者からの要望点は診察時間およびプライバシー関連が多かった。

【まとめ】 待ち時間で医師間の相違を認めたが、各医師間の処理能力の相違のみならず受持ち症例の質的相違も関与しており、待ち時間改善にはこのような点を加味した検討が必要と考えられた。

20. 小児外科領域における Narrative Based Medicine の試み

毛利 健, 雨海 照祥, 城 一也  
渡邊 美穂  
(茨城県立こども病院外科)

【目的】 Narrative Based Medicine (NBM) とは、患者の「語り」を中心に問題にアプローチしていく医療の技法である。しかし小児外科の対象となる低年齢の患者から系統だった「語り」を得ることは困難である。そこで小児医療で大きなウェイトを占める両親への対応に NBM が有効であるか評価した。

【方法】 腫瘍形成性虫垂炎、胆道拡張症、気管狭窄・尿管瘤・鎖肛、乳児神経芽腫の4例の母親に、面談の形式で患児の病についての語りを聞いた。

【結果・考察】 語りを傾聴することで、母の充足感が満たされ医師との信頼関係が醸成されたようであった。NBM の小児外科での応用として、急性期の両親への対応を重視した「小児外科患者の家族に対する NBM のプロセス」を考案した。

21. 母親が毎日オムツ交換に学校へ出向いていた遺棄症の1例

福本 泰規, 増山 宏明, 岡本 晋弥

小沼 邦男, 河野 美幸, 伊川 廣道  
(金沢医科大学小児外科)

8歳, 男児 (Wt 57 kg)。2歳時はトイレで排便していたが好きだった保育所の先生が転勤後に便失禁が出現。就学後は母親が毎日学校でオムツ交換を行っていた。今まで数カ所の医療機関で経過観察、薬の内服、カウンセリング等行われたが改善せず当科排便外来を受診。直腸肛門内圧測定、MRI、血液検査で器質的疾患や内科的疾患を除外し、遺棄症と診断。今までの強制的な浣腸や座薬挿入で医療側に極度の不信を抱いていた。そこで嘘をつかないことを約束し母子同室入院で治療開始。まず浣腸で排便習慣の確立を行い、本人、家族の QOL は著明に改善。退院後は長期にわたる排便習慣の確立への指導、精神面での follow up が必要と考える。

22. 排便機能障害児の便失禁対策に肛門用器具を使用して一自尊感情に変化が現れた事例から支援のあり方を考える一

中村 雅恵, 平野 友子  
(静岡県立こども病院外来看護師)

一昨年、青年期の鎖肛患者を対象に行った面接調査で「どんな支援を望んでいたか」との問いに、「便を漏らした時の対応を一緒に考えて欲しかった」との回答を得た。今回、10歳9カ月時にストーマ閉鎖術施行、術後便失禁で QOL が低下していると思われた12歳の総排泄腔患児に対し、生活上の悩み相談、児に適した排便管理、肛門用器具を用いた便失禁対策を行ったところ学校生活での便失禁を防止できた。また、肛門用器具を用いた前後で患児の自尊心を調査した結果、社会的・学業的自尊感情において変化が現れた。排泄に関わる問題は、子どもが社会化していく上で大きな障害となりうる。健康的な自尊感情を育てる事が、患児の QOL 向上の手がかりとなる重要な支援であると思われたので報告する。

23. 高度の直腸肛門機能不全を伴う総排泄腔症に対し、直腸肛門再形成術、人工肛門閉鎖術を行い、QOL の改善が得られた1例

石橋 広樹, 小笠原 卓, 嵩原 裕夫  
(徳島大学病院小児外科・小児内視鏡外科)

症例は、現在16歳になる女児。総排泄腔症で生後6カ月時に直腸肛門形成術 (PSARP) を行ったが、muscle complex の発達不良で、高度の直腸肛門機能不全のため、人工肛門の閉鎖ができない状態で経過を診ていた。QOL の改善のため、11歳時、直腸肛門再形成術を行ったが、術中には明らかな筋肉群は確認できな

った。しかし、術後に肛門内圧検査にて、術前には見られなかった肛門管の高圧帯、随意収縮圧 (35~40 mmHg) を認めるようになったため、12歳時、人工肛門を閉鎖した。その後、次第に弱いながら rectal sensation も出現し、下痢の時には便失禁があるが、ほとんどがトイレでの排便が可能となり QOL の改善が得られた。

24. 腸管脱出をきたし、ストーマ管理に難渋した児の QOL

桑原 裕子, 永山 洋子, 石橋 清子  
中村 孝子, 鈴木 則夫  
(群馬県立小児医療センター外科病棟)

出生前診断された胎便性腹膜炎術後の縫合不全と、腸管穿孔を伴った腹壁破裂で、ストーマ造設がなされた2事例の看護を経験した。皮膚ケアを含めた脱出腸管の管理と母親が抱きやすい自責の念や、無力感が軽減できるように、育児参加を促し閉鎖手術に至った。2事例とも、ストーマ脱出予防に対しての看護はあまり行わなかったが、高度な脱出に至る前に、予防の看護を有効に行っていたら、ストーマ管理が難渋せずにできた可能性も考えられる。閉鎖術後の経過は順調で、腹部状態が落ち着いた時点で早期のストーマ閉鎖術を考慮することが、患児にとっては、生活の質の向上につながったと思われる。今回の2事例を通し、腸管脱出予防とストーマ閉鎖術までの期間の検討を今後の課題として、看護を行っていききたい。

25. 嵌頓状態に至った人工肛門結腸脱出に対して再造設を施行した総排泄腔遺残症の1例

岡田 忠雄, 佐々木文章  
(北海道大学小児外科)  
長 和俊  
(同 周産母子センター)  
内藤さつき, 藤堂 省  
(同 第1外科)

小児の人工肛門造設後、嵌頓まで至ることは稀である。我々は、再造設を行うことで、患児 QOL の改善に有効であった1例を経験したので報告する。症例は11カ月の女児で、総排泄腔遺残症の診断で日齢1に右上腹部横切開にて、上行結腸頭側にループ式人工肛門造設術を行った。脚を3針で固定し、人工肛門と腹壁を2層に固定した。生後10カ月頃から人工肛門尾側結腸の脱出が出現し、生後11カ月時、同結腸の嵌頓を来した。徒手整復7日後、人工肛門再造設を行い、所見として脚の固定

が脆弱であった。脚を十分作成し腹壁への造設部を変更した形で2口式に再造設した。術後7カ月を経るが、再発なく元気に生活している。

26. 腕頭動脈気管瘻術後合併症と QOL

檜 顕成, 里見 昭  
(埼玉医科大学小児外科)  
金田 巖  
(石巻赤十字病院外科)

腕頭動脈気管瘻は気管切開術の晩期合併症で、救命し難い疾患の1つである。また救命し得ても高率に術後合併症を認める為、患児の QOL を考慮した迅速且つ的確な対応が望まれる。今回我々は腕頭動脈結紮術及び、腕頭動脈内人工血管留置により救命し得た2例を経験したので報告する。症例は12歳男児、13歳女児。両児とも重度心身障害児で約10年前より気切管理されていた。主訴は気切部からの大量出血。治療はそれぞれ緊急腕頭動脈結紮術及び、腕頭動脈内人工血管留置施行した。人工血管留置症例では、再発予防的に胸骨部分切除を予定している。予後は腕頭動脈結紮症例で術後脳梗塞を認めたが、再発の危険は回避できた。人工血管留置症例は現時点では術後合併症を認めていない。

27. 食道閉鎖症術後の気管食道瘻に対する保存的治療により QOL が著しく低下した1幼児例

杉山 正彦, 金森 豊, 朝長 哲弥  
石丸 哲也, 橋都 浩平  
(東京大学小児外科)

症例は3歳男児。生直後他院にてC型食道閉鎖症の根治術を行った。その後心疾患手術時の左横隔神経麻痺が出現した。術後呼吸器感染症繰り返し1歳時に気管食道瘻が確認された。自然閉鎖を期待し、左横膈膜縫縮術、噴門形成術に加え、腸瘻造設し、経口摂取も制限され患児の QOL は低下した。しかし瘻孔は閉鎖せず、3歳時に当科を紹介された。受診時左横膈膜は再挙上し、GER も認めため、噴門形成術、左横膈膜縫縮術を行った後、右開胸による瘻孔閉鎖術を行った。術中 SpO2 の低下を認めず、ECMO 施行せず手術を終了した。術後は経口摂取が可能となり、呼吸器感染症も認めず患児の QOL は改善した。手術の合併症に対して保存的治療が無効の場合、積極的に根治術を目指すことが QOL を向上させる。

28. 思春期を過ぎた仙尾部腫瘍術後症例の QOL

北河 徳彦, 大浜 用克, 武 浩志

福里 吉充, 村上 徹, 大矢知 昇  
工藤 博典

(神奈川県立こども医療センター外科)

仙尾部腫瘍の摘出術後には、術後合併症・合併疾患などにより QOL が損なわれることがある。思春期を過ぎた症例について検討した。対象は 10 例 (14~28 歳) で、奇形腫 (T) 6 例、卵黄嚢瘍 (Y) 4 例であった。T 群は 5 例で QOL の低下を認め、内訳は便秘 2 例、創部醜形 1 例、化学療法時のクモ膜下出血による右下肢不全麻痺の残存 1 例、合併した頭蓋狭窄による精神遅滞 1 例であった。Y 群は 3 例に認め、内訳は便秘+神経因性膀胱 1 例、放射線照射に起因すると思われる腹部の筋萎縮+側弯 1 例および成長ホルモン分泌不全による低身長 1 例であった。QOL 低下のない症例は 2 例のみであった。これら QOL 低下因子のうち、術後合併症に起因する後遺症については今後改善の余地があると思われる。

### 29. 超重症児の就学に向けての取り組み

花井 貴美, 三木 美子, 高橋 恵子  
(大阪府立母子保健医療センター 2 階病棟)

超重症児と患者の在宅療養に関する受け入れが困難だった家族の QOL という観点から就学を目標に医療的処置の軽減と自立支援を行った。人工肛門閉鎖によるストマ管理や胃瘻からの EDP 夜間持続注入の中止、トイレトレーニング、生活習慣の確立、気切孔からの喀痰自力喀出の習得、本人単独での移動を目的としたカフティポンプの導入を行った。また、家族と医療者として話しあう場を設け、父親に養育に対する理解と協力を求め、家族の生活サイクルの調節を図るように勧めた。その結果、患者の受け入れが促され退院に至った。また、公文教室や療育センターの参加により、児の言語・認知が目覚しく発達し、身体面においても、身長・体重共に標準に近づく事が出来た。退院後は地域の小学校に就学することが出来、さらなる発達がみられた。

### 30. 在宅でターミナル期を過ごした患児と家族への関わり

加藤智恵子, 吉田 和子, 伊藤真由美  
石野 恵子

(千葉大学医学部附属病院別 3 階西病棟小児外科)

小児のターミナル期において、在宅で過ごすという選択は少ない。家族への援助は、患児のターミナル期の QOL に大きな影響を及ぼす。症例は 7 歳、女児。神経芽腫 Stage IV にて 3 年間に渡り治療を行なうが寛解に至らず、ターミナル期を迎えた。家族から、自宅で過

させたいという希望があり、在宅医療専門医の情報提供をし、在宅緩和ケアに移行した。家庭訪問などのフォローにより、穏やかなターミナル期を過ごせた患児と家族への関わりについてまとめたので、ここに報告する。

### 31. 胆道閉鎖症の子どもの療養行動の実際と親のかかりとの関連—「運動と休息のバランスの保ち方」に焦点をあてて—

三品 智美

(順天堂大学医学部付属順天堂医院)

中村 伸枝, 小川 純子, 遠藤 教江

(千葉大学看護学部)

〔方法〕対象：C 大学病院小児外科外来を受診している 5 歳から 11 歳までの子どもとその親 7 組。倫理的な配慮をし、許可を得た者に面接調査を行ない、その結果をデータとし、共通するデータに命題をつけ、その特徴をケース毎に比較した。

〔結果〕対象児：女児 6 名男児 1 名。親のかかりは〔説明〕〔促し〕〔指示〕〔本人任せ〕〔療養行動の生活への組み入れ〕〔周囲への働きかけ〕に分類された。幼児後期では、病気や療養行動の〔説明〕〔促し〕を繰り返して自然な形で療養行動を生活の中に組み入れていた。学童期で〔指示〕や〔子ども任せ〕が多いケースでは、親子の間に療養行動に関する認識のずれがみられ、肝機能がよくない傾向にあった。

### 32. 在宅管理への移行に時間を要したヒルシュスプルング病患児への看護

東 由香理, 弓指かおり, 井上奈央子

平田香代子, 田中 裕美, 田島 和子

(鹿児島大学医学部歯学部附属病院 4 階東病棟)

田原 博幸, 高松 英夫

(同 小児外科)

患児は、出生直後よりヒルシュスプルング病で長期入院を余儀なくされるが、母親が生計の中心である事や、児の疾病に対する受け入れが不十分である事などにより、母親の協力が十分に得られなかった。また家族間の連携がとれず、他の家族のサポート体制が整っていない状況であった。在宅管理に向けてパンフレットやチェックリストを用いて指導を行い、試験外泊が出来るようになったが、長期外泊になると脱水症状が出現し、帰院する状態が続いた。そこで再度外泊時の情報収集、追加指導を行い、外泊を繰り返す事で一時退院が可能となり、現在は在宅管理中である。この症例を通して在宅管理へ移行できた要因を検討したので報告する。

### 33. キャリーオーバー患者の QOL—19 歳クローン病患者との関わりを通して—

櫻田 優子, 佐藤 理恵, 児嶋 広美

後藤あさみ, 中島 美幸, 山口 知子

関 由美子, 原嶋 弥生

(埼玉医科大学病院小児外科病棟)

小児疾患の中には、思春期や成人期を迎えてもなお経過観察を必要とするキャリーオーバー症例がある。患者のライフサイクル全体を包括的、継続的に診ていこうとする成育医療があるが、まだ発展途上である。その中でキャリーオーバー患者がどのような問題をかかえ、私達看護師がどのような支援をしていくべきかを考える必要があると感じた。

今回、14 歳でクローン病を発症し、19 歳を迎えた現在も当病棟で入院、治療を繰り返している患者との関わりを振り返り、今後のキャリーオーバー症例への支援のあり方、課題を検討したので報告する。

### 34. 二次性徴の教育を受けていない 10 歳の女児への関わり 総排泄腔症の 1 例をととして

永田 由美, 笹 智子, 中村 敦子

斉藤美佐子

(千葉県こども病院 5 東病棟)

岩井 潤

(同 外科)

総排泄腔症により生下時から治療を繰り返しており、排便コントロールや導尿に対する知識は得られている。しかし、二次性徴の時期を迎えたが、自己の疾患や女性としての身体の機能変化については、ほとんど知識のないままに治療を継続している症例を経験した。

今回、患児は腔造設を目的に入院した。しかし、二次性徴の知識もなく、手術の目的も正確に理解しておらず、術後の腔ブジーやセルフケアの継続が困難だと思われた。そこで、疾患や自己の体についての知識を持ち、セルフケアを進める必要性を感じ、二次性徴についての患者教育を行った。患児と家族への関わりを振り返り報告する。

### 35. 青年期に施行した鎖肛術後直腸粘膜脱に対する Millard 法の経験

佐藤百合子, 中田幸之介, 北川 博昭

脇坂 宗親, 濱野 志穂

(聖マリアンナ医科大学小児外科)

直腸肛門奇形や Hirschsprung 病根治術後の直腸粘膜脱はまれではない。今回鎖肛術後の成人例に Millard 法

を施行し、日常生活に改善が得られたので報告する。症例は 24 歳、男性。高位鎖肛にて 11 カ月で仙骨腹会陰式根治術を施行。術後は思春期を境に来院せず、今回就職を控え便失禁にて来院した。便意は認めるが、腹圧上昇時に便漏れを来とし、ほぼ全周性の直腸粘膜脱を認めた。MRI により levator sling 中央に直腸の存在を確認。手術を施行した。術後は便性のコントロールに止痢剤を投与しているが、約 8 カ月経過した現在、排便のコントロールが可能となり、就職ができた。青年期に達した術後の直腸粘膜脱に対し Millard 法を施行し、QOL の向上に繋がった。

### 36. 入退院を繰り返す短腸症候群女児の心理社会的長期予後

山本 悦代, 小林美智子

(大阪府立母子保健総合医療センター発達小児科)

窪田 昭男

(同 小児外科)

乳幼児期に外科手術をうけ、長期入院後、社会生活に復帰した女児に、幼児期から高校まで心理士として関わった。児は入退院を繰り返しながら、日常の生活や友人関係を維持し、自分の世界を切り開いていった。しかし、活動的な生活の背後に、自己イメージの悪さ、他者との違いの意識、それに派生した周囲との違和感、漠然とした不安、死の意識等が、心理検査・治療での短い言葉からうかがわれた。高校生になって初めて、中学までの「居場所のなさ」を語り、「今はいるところがある感じ」と表現した。断片的なつぶやきの裏に子ども達の多くの思いが隠されており、それらの小さなサインに医療スタッフが気づくこと、そして、彼らが自分自身を語り、気持ちを表出する機会が心理社会的支援には重要である。

### 37. 長期病後後、18 歳で生体肝移植を受けた男性の心理・社会的 QOL の問題点

上野美佳子, 武市 卒之, 岡島 英明

阿曾沼克弘, 猪股裕紀洋

(熊本大学小児外科・移植外科)

小児の慢性肝疾患では長じて肝移植が行われることも少なくない。我々は複雑な家庭環境下で長期病後後、生体肝移植を受けたカロリ病症例を経験した。症例は 18 歳男性。兄 (22 歳) も同一疾患。高校入学以後、胆管炎で入退院を繰り返し、肝移植適応として紹介された。兄も肝腎障害があるが移植は拒否。両親は離別しており、ドナー候補である同居の母親には既往症としてうつ病がみられた。術前から本人、母、兄に各々カウンセラーを

つけ、半年間の精神的フォロー及びドナー評価を行った上で生体肝移植を施行した。術後、身体的には順調に回復したが、退院後は食事の不摂生、昼夜逆転、家庭内暴力などがみられた。術後 10 カ月の現在、高校復帰をきっかけに、社会適応ができつつある。

### 38. 術後 10 年以上経過した cloaca の QOL

生野 猛, 家人 里志, 中辻 隆徳  
秋吉 潤子, 山口 智章, 水田 祥代  
(九州大学小児外科)

cloaca では肛門形成術とともに膣及び尿道形成術が必要であり鎖肛の中でも最も治療困難な疾患である。今回、我々はこれまで当科で経験した cloaca の中で鎖肛根治術後 10 年以上経過した 9 例の間診と電話インタビュー及びアンケート調査をもとに QOL について検討したので報告する。

9 例の年齢は 8 歳から 39 歳でありその内訳は 20 歳以上の成人例 4 例, 10 代の思春期 3 例, 思春期前 2 例である。成人例の中で尿失禁, 便失禁のコントロールが困難なため永久人工肛門, 膀胱瘻を造設している 1 名を含めて 3 名が結婚生活を送っている。思春期の 3 名は中学生 2 名, 看護学生 1 名で膣形成術も終えているが, 思春期前の 2 名は小学生で膣形成術待ちである。

これらの症例における排尿, 排便機能, 性機能に関連した QOL について報告する。