

後天性疾患1名)において調査したところ、40人中15人、37.5%で知的障害の合併を認めた。この対象児の行動特性をみたところ、知的障害合併例で、社会性の問題(行動が幼い、大人に頼るなど)が13名中9名に、注意の問題(注意が続かない、落ち着きがない、衝動的など)が13名中6名に認められた。そして、患児の知的障害の有無と保護者のQOL得点の関係では、知的障害がある群で得点が低めの傾向がみられていた。一方、知的障害のない患児においても、社会性の問題が12名中4名、注意の問題が12名中2名に認められた。対象数が少ないので参考値ではあるが、知的障害がなくとも同様の行動面の問題がある程度認められやすいのかもしれない。最近、知的障害のない発達障害、いわゆる軽度発達障害が医学、教育、心理、福祉、司法の領域で関心を集めてきている。発達障害の表現型としては、①遅れ、②偏り、③歪みの3つが主なものである。軽度発達障害とは、発達の遅れはないが、偏りや歪みを中心とするもの、ということができる。知能障害のない自閉症(高機能自閉症、HFA)、知能とことばの遅れがない自閉症(アスペルガー症候群、AS)、多動や注意力障害を中心とする注意欠陥/多動性障害(ADHD)、認知面の偏りを中心とする学習障害(LD)などが該当する。軽度発達障害のある子ども達は、行動面や対人関係で問題を生じやすいことが知られている。上述した小児外科疾患患児に認められた行動特徴は、軽度発達障害の特徴と同様のものである。もちろん、症状が類似しているからといって、同じ問題が背景にあるとは限らない。しかし、軽度発達障害は低出生体重児で多いことが報告されており、小児外科疾患患児にも低出生体重児が少なくない。このことは、小児外科疾患患児が軽度発達障害の要素を持ちうる可能性を示唆するものとも思われる。小児外科疾患患児の行動面の問題を、乳幼児期からの長期間の入院生活やさまざまな生活制限など、親子関係や環境要因の視点から考えることは必要なことであるが、軽度発達障害の視点も併せて考えることで、彼らをよりよく理解することができ、より適切な対応ができる可能性もあるように思われる。私達の調査では、知的障害の有無が子どもの行動や子ども、保護者のQOLに大きな影響力を持つことが示唆されたが、軽度発達障害も含め、早期から、発達の問題も視野に入れた視点で小児外科疾患患児への生活を考えていくことが、子どもと保護者のQOL改善のためにも重要と思われる。

## 第17回日本小児外科QOL研究会

会期：平成18年11月26日(日)

会場：大阪国際会議場

会長：窪田昭男

(大阪府立母子保健総合医療センター小児外科)

### 招待講演

小児外科術後における軽度障害とQOL

宮本 信也

(筑波大学人間総合科学研究科)

小児外科診療の対象となる疾患は、先天性の疾患が多いこともあってか、発達面の問題、特に、知的障害の合併が多いことが知られている。私達が、小児外科疾患患児40名(消化管奇形25名、その他の先天性疾患14名、

## 一般演題：看護

## 1. 染色体異常の児をもった家族への支援—医療者の役割を考える—

国田美由希, 佐々木玲美, 酒井 麻里  
中越 滋子, 河口 幸子  
(金沢医科大学病院新生児集中治療センター)

当院では県内・外の施設より先天異常のために母体搬送, 若しくは出生後に搬送されてくる。その中で染色体異常を伴う外科的疾患を有することがある。しかし, 家族が染色体異常のために患児を受け入れられないことや, 更には手術をも受け入れられないことがある。当院の新生児集中治療センターでの過去 10 年間の染色体異常の症例は 28 例で, そのうち外科的疾患を合併していた症例は 22 例であった。内訳は十二指腸閉鎖 5 例, 小腸閉鎖 3 例, 食道閉鎖 2 例, 臍帯ヘルニア 2 例, ヒルシュスプルング病 2 例, 鎖肛 1 例, 鎖肛と十二指腸閉鎖の合併したもの 1 例, 心疾患のみ 6 例であった。その中で出生後両親の手術の受け入れ困難な症例は 4 例あった。そのうちの 18 トリソミーで低位鎖肛と心奇形を合併していた症例と, 21 トリソミーで十二指腸閉鎖を合併した症例の 2 例について家族の心理段階を Drotar の先天奇形児の親の受容過程に当てはめ医療者の役割について検討した。

## 2. 当院小児科病棟における看取りの看護医療方針について

岩崎 稔  
(大津赤十字病院小児外科)

2000 年 1 月より 2006 年 8 月 30 日までの 6 年 8 か月の間に, 当院小児病棟に入院された患児数は, 延べ 9,168 名 (年間平均入院数: 1,351 ± 283.5 名) であり, その内, 亡くなられた患児は, 18 名 (小児科管理患児: 17 名; 脳外科管理患児: 1 名) であった。短期入院 (7 日以内) で亡くなられた患児は 11 名, 中期入院 (3 か月未満) では 3 名, 長期入院症例 (3 か月以上) は 4 名であった。短期入院では, 主治医や看護師同僚との情報交換量は少なく, また, 家族への精神的配慮 (両親・患児の同胞や祖父母を含む) に対しても不十分で, さらに, 病室にての看護も寡黙になりがちである。一方, 中期入院や長期入院では, 勤務の交替毎に訪床 (複数の看護師で訪床) し, 検温や清拭時にも健康児と同等に患児に接触するように心がけ, 家族に対する配慮も, 特別にとりたてたものにならないような看護に努めている。今回, 当院小児科病棟で実践している看取りの医療看護について発表する。

## 3. 事前説明を受けずに手術を受けた 1 事例における看護体験

霜山 真理, 平井富士子  
(愛知県コロニー中央病院)  
山口 桂子  
(愛知県立看護大学)

手術を受ける小児への説明について, 当院では従来, 緊急性の少ない予定手術の場合, 外来で医師が, 同席している子ども本人よりはむしろ保護者に説明することが一般的であり, 子どもへの説明は, 保護者に一任されてきた。保護者はそれぞれの方法で何とか子どもを納得させ入院を迎えるが, 一方, 看護者からも, 子ども本人に対する説明が必要と考え, 昨年 8 月頃から, 入院初日に, 病棟で紙芝居などを使ったプリパレーションを実施し, 子どもの術前準備を高める努力を行ってきた。その中で, 保護者からの事前の説明を全く受けず「ちょっとドライブして, おでかけしよう」と言われて入院してきた事例 (3 歳・女兒) を経験した。この事例では, 病棟でのプリパレーションに, 親子ともども集中して参加することができず, また, 術後にもその効果が全く得られなかった。この事例での経験について詳細に分析し, 今後に向けての示唆を得たので報告する。

## 4. 胆道閉鎖症児を持つ家族への看護—脳腫瘍術後後遺症を持つ母親への関わり—

田中 鈴子, 平田 未来, 大坪 純香  
中村 美里, 佐々野時美, 小野 緑  
(久留米大学病院小児外科病棟)  
中溝 博隆, 八木 実  
(同 外科学講座小児外科部門)

今回われわれは, 胆道閉鎖症患児の母親 (脳腫瘍術後後遺症を有する) への看護を経験した。患児は生後 1 か月時に胆道閉鎖症の診断を受け手術目的で入院となった。父親を含める家族は治療の必要性に対して理解が得られたが, 母親は入院当初, 胆道閉鎖症という疾患を受け入れることができなかった。さらに母親本人も脳腫瘍が残存し 5 ~ 6 回/年のけいれん発作を繰り返しているため, 自分と同様に患児が一生にわたり疾患と関わらなければならないことも受け入れることができなかった。初産であり早期に母児分離状態となったため母親は児の扱いが不慣れであり, また注意力・集中力・理解力の低下を認め, 育児技術や内服管理, 患児の状態の観察などの習得に時間を要した。本事例を通して, 母親がショック→悲しみ→適応→再起の段階を経て児の疾患を受け入れ家族と共に治療へ参加でき, 育児技術が習得でき

るまでに至った看護を振り返り経過を報告する。

## 5. 精神発達遅滞がありストマ造設からキャリアオーバーになった患者の生活の自立に向けた関わりについて

小島 直子, 細田由美子, 渡辺 稔彦  
中野美和子  
(さいたま市立病院小児病棟)

本事例は APS 症候群で精神発達遅滞を伴い, 幼児期に肛門形成術を行うが, 青年期に達しても便失禁が続くため, QOL 向上の目的で 24 歳の時にストマを造設した 32 歳の女性である。今回自ら食生活の調整が行えずイレウスを起こし, 外科的手術で改善した。患者に精神発達遅滞があるため, 母親は食生活の調整, 排泄管理をすべて自分でしており, それは親の責務と考えていた。患者もまた, 母親がやってくれるものと考えており, 今でも日常生活の自立ができていない。両親共に高齢であり, 将来的なことを考えると, 食生活の調整や, 排泄管理を患者自らが行わなくてはならず, 指導によりそれは可能であると考えた。しかし長年親子共に依存しあっていた生活をし, このような親子関係の解決を短期間で行うことは難しい。そのため外来フォローをしながら生活の自立に向け一緒に考えていこうと提案し退院した。今回の入院が患者の生活の自立に向けた動機付けになったので報告する。

## 6. 短期入院で手術を受ける幼児期・学童前期の子どもをもつ親の思い—入院前に親が子どもに説明することに焦点をあてて—

徳永 萌, 渡辺ゆかり  
(東京慈恵会医科大学付属青戸病院小児科)  
遠藤 数江, 中村 伸枝  
(千葉大学看護学部)

短期入院で手術を受ける幼児期・学童前期の子どもに対し, 入院前に親が行った説明内容や, 説明に影響を与える要因などを明らかにし, 短期入院で手術を受ける幼児期・学童前期の子どもをもつ親に必要な援助を考えた。対象者は, 初めて手術を受ける, 鼠径ヘルニア・陰嚢水腫・停留精巣の手術目的で入院する幼児期の子どもとその親である。調査方法は親に対する半構成的面接と, 入院時・手術当日の絶食時・帰宅時の 4 場面の子どもの様子や行動を非参加観察した。子どもが入院や手術を受けることに対し, 説明しないことを選択する親と, 説明することを選択する親とがいた。しかし, どちらの親も, 子どもに不安や恐怖を与えないようにと考えて接していた。それぞれの親には特徴がみられ, 医療機関受診時や

注射時の子どもの反応, 日頃の子どもへの接し方, 子ども医療経験時の反応, 親の手術や入院に対する知識が, 説明の有無・内容に関わっていた。

## 7. 長期入院中の 2 歳 5 か月の児の QOL の向上—QOL 向上へむけた母子関係への援助—

清水 明子, 大崎 育子, 小林 洋子  
萩原 久子, 西 明, 鈴木 則夫  
(群馬県立小児医療センター第二病棟)

ヒルシュスプルング病類縁疾患 (全小腸の hypogonosis) で生後 3 日目に入院。2 歳 5 か月になる現在も腸炎, IVH のトラブルを繰り返すことなどから長期入院を余儀なくされている児の QOL について検討した。児は入院 10 日目に空腸瘻造設, 生後 4 か月でトライツ靭帯から 40 cm の部位に空腸瘻再造設された。母親は手術後の児の状況の変化や育児の協力が得られないことを理由に面会日数が減り, 児との関係が希薄になっていった。母親と児の関係が修復され, 母親が継続的に養護できるように担当看護師が傾聴する姿勢を基本とし積極的に関わることで, 母親が家庭状況, 児に対する不安や期待などの気持ちを表出するようになり, 児に対する意識の変化がみられた。その結果母子間で愛着が形成され, 家族と関わる時間を多く持つことができ, 患児も表情の変化や, 言語数が増加するなどしたことは児の QOL 向上につながると考えここに報告する。

## 8. 5 歳で潰瘍性大腸炎を発症した女兒との関わり—5 か月間の入院で表出した対処行動への援助—

中島 美幸, 浅見 悦子, 吉田 一葉  
細田 麻美, 原嶋 弥生  
(埼玉医科大学病院)

今回, 幼児期に潰瘍性大腸炎を発症し, 5 か月間の保命的治療を行った症例を経験した。患児は家族より「3 日間の検査入院である」と説明を受けていたが, 内視鏡検査の結果, 潰瘍性大腸炎と診断され, 入院を余儀なくされた。更に激しい腹痛, 頻回な下痢・血便など症状の再燃に加え, 治療による絶食や家族との分離が患児の苦痛となった。そして, 患児は苦痛や不安, 家族との分離による寂しさなどを徐々に言動や行動へ表すようになった。看護師は患児が表出した言動や行動に対し, 温巻法やタッチングによる症状の緩和, 父親を主体とした患児への治療の説明, 状態が不安定なときは父の仕事に合わせた面会時間への考慮などを行い, 患児の対処行動を支援していくよう努めた。その結果, 患児は納得したうえで入院生活を送り, 治療に参加することができたので

報告する。

### 9. 喉頭気管食道裂のある児の援助—呼吸障害を伴う児への発達支援への模索—

伊東 綾野, 瀧賀 智子  
(静岡県立こども病院外科系乳児病棟)

乳児期は、身体的、精神的な発達が目覚ましいだけでなく、基本的な感情の形成、表現能力も発達する。本児は、気管と食道の交通から絶えず誤嚥を繰り返していた。そのため重度呼吸困難や、体位制限などの多くの成長発達を阻害する要因を持ち、常に発達の危機にさらされていた。本児は、長期にわたる呼吸管理、これによる長期入院、体位制限などから発達に多大なる影響があるとアセスメントされた。そのため早期から成長発達への支援が必要であった。本児に対し、医療処置として呼吸困難の緩和を図ると同時に、保育士や理学療法士と連携を取りながら発達への援助を進めていった。また、母親の負担や多くの障害を持って生まれた児に対するの自責の念を緩和し、母親が積極的にケアに参加できるように支援した。その結果、目覚ましい成長発達を遂げた症例を経験し、効果を得たので報告する。

### 10. 食道閉鎖症児の摂食援助について—楽しく・安全に食べる力をつけるために—

中島 佳香, 山口 英子, 辻野 初子  
小野由紀子, 長崎 彰  
(福岡市立こども病院感染症センター)

食道閉鎖症根治術を受けた患児の保護者を対象に平成17年7月食事に関するアンケートを行った。その結果、保護者は不安を抱え試行錯誤しながら食事をすすめていることがわかった。現在楽しく食べる力を育て、子どもの健全育成を図る「食育」が推奨されているが、食べることが困難な患児にただ詰まらせない食べ方だけでなく、患児1人1人に合った楽しく食べる力を育てていくアドバイスができないか考えた。平成16年厚労省の食育に関する報告書を参考に、患児の多くが離乳食を開始する1歳ごろから2歳時期に詰まらせず楽しい食事だけでなく、食べる力を育てるための情報を保護者に提供できるようまとめた。さらに、継続的な支援が家族の不安軽減になるとわかり、外来受診時に食事相談が受けられるシステム化を検討したので合わせて報告する。

### 一般演題：排泄管理

#### 11. 鎖肛根治術後の難治性直腸尿道瘻に対して腹仙骨会陰式に瘻孔閉鎖術を施行した1例

宮本 正俊, 岡田 安弘, 山崎 徹  
(富山市立富山市民病院小児外科)  
窪田 昭男  
(大阪府立母子保健総合医療センター小児外科)

直腸尿道瘻を伴った中間位鎖肛の男児に対して、生後6か月、仙骨会陰式根治術を行った。術後の経過は特に問題なく、排便機能も良好であった。生後5歳になって、排尿後の肛門からの尿漏れに気づき、排尿時尿道造影及び尿道鏡検査にて、近位尿道と肛門間の瘻孔を確認した。その後、会陰式に瘻孔閉鎖を2度試みたが、瘻孔を閉鎖できなかった。生後6歳時に endorectal pull-through 法を併用した posterior sagittal approach による瘻孔閉鎖術を施行した。その結果、瘻孔は閉鎖し、尿漏れは消失したので、考察を加えて報告する。

#### 12. 総排泄腔外反症年長児に対する膀胱拡大術および禁制導尿管管理による QOL の改善

加藤 純爾, 飯尾 賢治, 新美 教弘  
田中 修一, 水本 知博, 野村 純子  
(愛知県心身障害者コロニー中央病院小児外科)

【目的】総排泄腔外反症(本症と略す)におけるゴールの一つに尿禁制の獲得がある。【対象と方法】対象は本症5例(男3人,女2人)で、手術時年齢は9~19歳であった。術前の排尿管理は4例がチューブ膀胱瘻で大腿部のバックに接続して採尿し、1例がオムツ管理(尿失禁状態)であった。また、排便管理は全例人工肛門でストーマケアを要した。全例に回腸を利用した Goodwin の Cup-patch 法で膀胱拡大術を行い、Monti 法による腸管筒を導尿管とする Mitrofanoff 法を追加した。【結果】4例は本来の膀胱に Cup-patch を縫合する膀胱拡大術を行い、1例は本来の膀胱が小さいため、代用膀胱に尿管を再埋め込みした。術後合併症はイレウス2例、十二指腸潰瘍、創感染各1例であった。術後4年9か月~1年2か月経過しているが、全例が CIC で管理でき尿失禁のない状態を獲得しており QOL の改善がみられたと思われる。

#### 13. 二分脊椎に伴う体変形のためストーマ再増設を要した1例

日野岡蘭子  
(旭川医科大学病院看護部)  
宮本 和俊

(同 第1外科)

8歳女児。総排泄腔遺残。脊髄髄膜瘤、二分脊椎術後で両下肢麻痺。発達遅滞を認める。乳児期に横行結腸二連続式ストーマを左上腹部に造設。成長に伴いストーマの狭窄および肋骨弓側への偏位を生じ、鬱血による易出血、貧血を認めた。水様便に保たないと排便困難であったため頻回に漏れを生じ、スキントラブルや母親の負担増加が問題となっていた。2006年3月、ストーマ管理の確実性を高める目的で再造設を行った。今後の成長を考慮し坐位姿勢で安定する臍から3.2cmの正中線上にマーキングを行った。再造設により、狭窄、鬱血による易出血が解消され、さらに肋骨弓から左右均等に距離を置いたことで漏れの頻度が減少した。今後、坐位バランスを保持しながらのセルフケア指導を考慮する必要がある。現在母親が施行している間歇自己導尿の管理も含めて、今後の学校生活を中心とした児の排泄管理について QOL の観点から考察を加え報告する。

#### 14. 二分脊椎症患児における順行性浣腸実施に伴う排便自立への援助

加藤 和美, 新井 典子, 大里 則子  
宮谷 幸枝, 高橋 孝子, 内田 広夫  
(埼玉県立小児医療センター外科第1病棟)  
岩中 督  
(東京大学小児外科)

二分脊椎症は多岐にわたる合併症を併発するが、中でも排便障害は大きな問題である。今回、小学校4年生の二分脊椎症男児の排便障害に対し、盲腸瘻造設術を行い、順行性浣腸による排泄管理の自立に向けて患児・母と共に取り組む機会を得た。術前、排泄管理として行っていた逆行性浣腸は腹痛が強く、暴れる患児を母が叱咤しなければならず、互いにストレスとなっていた。しかも浣腸後も便失禁が頻回で、母が学校に付き添う必要があり満足いく管理ではなかった。患児の成長に伴い、便臭や母が付き添って登校することでのいじめられるのではないかと不安が生じたこともあり、排便自立を目指してこの手術を選択した。術後、患児は自力で順行性浣腸ができるようになり、便失禁も減少し QOL の向上が得られた。今後、排泄管理の自立を目指す患児・家族への効果的な看護を提供するため、排便自立までの看護の実際を振りかえり、患児・家族の QOL の向上も含めて報告する。

### シンポジウム I：治療拒否と看取りの医療

#### 15. 「医療拒否」について—臨床心理士の立場から考察する—

橋本 洋子  
(山王教育研究所臨床心理士)

「医療拒否」と呼ばれる事態が生じる背景について、臨床心理士の立場から考察する。どんなに大変な治療であっても、ほぼ完全な治療が見込まれる場合、両親に迷いはほとんどない。過酷な治療を行なっても亡くなったり、後遺症や後遺障害が残ったりする可能性のある時、あるいは別の障害と合併している場合、両親のところに動揺が起きる。それは何を意味するのかということ、そして周産期という時期にそのような事態が起きることの特殊性について考察したい。胎児またはほとんど出会うことなく分離されてしまった赤ちゃんについて、深刻な医学的情報が伝えられるということは、かけがえのないわが子と実感する体験に、どのような影響を及ぼすであろうか。さらに、「医療拒否」という事態が膠着化してしまわないために、医療従事者や臨床心理士は、何ができ、どのようにあったらいいのかという問題にも言及しようと思う。

#### 16. 出生前診断された妊婦および家族への看護のアプローチ

浅野 浩子, 井上 京子  
(大阪府立母子保健総合医療センター看護部)

子どもの異常を伝えられた時、家族には、妊娠の継続や子どもの治療方針などに対する迷いや葛藤が生じる。母性看護の場では、子どもの疾患にとまどい、障害をもつ子どもを育てること、障害をもつ子どもの親になることに迷う両親の姿を見ることが多い。子どもの異常を伝えられた時、母親と家族には、妊娠の継続や子どもの治療方針などに対する様々な倫理的問題が生じる。看護職者は、母親と家族に生じる倫理的なジレンマを明らかにし、母親、家族、胎児のそれぞれの立場からの価値を示すことによって、医師とともに、母親や家族の意思決定を支援する役割を担う。また、母親と家族の気持ちに応じた看護援助を提供するためには、看護職者が周産期を通して傍らによりそい、とまどいの気持ちを理解し、受け止め、支援していくことが重要である。今回、当施設で行われている妊婦および家族への看護ケアの実際を紹介し、看護に求められている役割について報告したい。

### 17. 出生後手術治療を親族が拒否したダウン症候群合併新生児外科疾患の2例

金森 豊, 杉山 正彦, 古村 眞  
中原さおり, 川嶋 寛, 佐藤かおり  
岩中 督  
(東京大学小児外科)

石田 和夫, 尾花 和子  
(日本赤十字社医療センター小児外科)

症例1は胎生38週で出生したダウン症候群と鎖肛を合併した患児。父親がアメリカ人で手術治療に同意せず、経鼻胃管からの消化管減圧と輸液で保存的に治療を行った。最後まで父親が説得に応じず、生後37日に患児は敗血症で死亡した。症例2は、出生前日に腸管閉鎖症を疑われ搬送入院、その翌日に胎生34週3日で出生した。生後に十二指腸閉鎖症、ダウン症候群と診断された。両親、父方の祖父が医師であった。両親が手術治療を拒否したため、胃内減圧で経過を見ることになった。後日、祖父母を加えて手術の必要性をお話ししたが同意は得られなかった。児童虐待防止法等の法律的な側面から治療をしないことが難しいことを話して説得を試みた。その後、児との面会を繰り返すうちに母親の態度が軟化し母親の承諾を得て生後13日目に根治手術を施行した。手術治療に同意が得られない新生児外科疾患に対する小児外科医の対応について考察する。

### 18. 新生児科病棟における終末医療について

西村 彩, 岩崎 稔  
(大津赤十字病院小児外科)  
遠藤ゆかり, 佐藤 昇子, 池田 幸広  
中村 健治, 橋本 和廣  
(同 新生児科)

厚生労働省より2005年度人口動態統計月報年計の概況で公表された出生千例に対する新生児・乳児死亡者数の割合は、滋賀県が最高位であった。一方、出生数に関して、滋賀県は2004年度が第2位(第1位:沖縄県)、2005年度も第2位(第1位:沖縄県)であった。当院は、滋賀県における総合周産期母子医療センターとして認可を受けている県下で唯一の病院である。2000年1月より2006年8月末までに当院NICUで入院加療された患児は延べ1,638名で(年間平均:244.5±4.5名)、死亡者数は延べ78名であった。その内、外科的治療を経験された患児は13名(心臓外科的手術2名を含む)で、染色体異常を確認された患児は8名であった。我々は、新生児科医師の協力のもとに、患者救命に全力を尽くしているが、残念ながら家族の期待に十分添えない状

況に遭遇することも度々経験する。終末医療の観点から、新生児科医師の意見も交えて、当院の医療方針を発表する。

### 19. 当院における新生児の看取りの医療

塩川 智司, 春本 研  
(淀川キリスト教病院小児外科)  
和田 浩, 玉井 普, 船戸 正久  
(同 小児科)

予後不良な新生児の治療方針をめぐることは、新生児医療に携わる病院の8割以上が治療の差し控えや中止を経験しているとの調査結果があり、近年わが国でも「過剰な延命治療」を見直す動きが拡がりつつある。当院では予後不良な状態に陥った児の治療方針として、1998年10月に「新生児の倫理的、医学的意志決定のガイドライン」を作成した。このガイドラインは、それぞれの症例に対する医療チームの治療方針と、家族との話し合いの長年の蓄積から生まれ、当院倫理委員会の承認を得て完成した。今回、上記ガイドラインに沿って看取りを行った先天性多発奇形に合併した食道閉鎖症例を提示するとともに、当院における予後不良新生児に対する緩和的医療、看取りの医療の指針を紹介する。

### シンポジウムⅡ: キャリーオーバー症例のメンタルケア

#### 20. 新生児期から手術を繰り返す子どもの思春期とは—心理社会的課題と支援のあり方を探る—

村田 雅子, 山本 悦代, 中農 浩子  
小林美智子, 小杉 恵, 山内 裕美  
(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)

新生児期に外科手術を受け、その後も手術・入院を繰り返す患児のうち、当科で発達・心理面について思春期以降も関与している6名について分析した。対象の内訳は男性2名・女性4名、年齢は15歳~21歳、主な疾患は鎖肛、食道閉鎖、短腸症候群などで、全員が現在も医療的にシビアな状況にある。心理社会的問題としては、小中学校時代のいじめや孤立・学習困難、教育期間終了後の居場所がないこと、家庭の問題などが見出され、学校や家庭といった病院外の社会への適応を支援することが必要であると考えられた。また、思春期・青年期に取り組み心理的テーマとしては、①自立への意志の高まりと限界の認識、②病気に対する怒りと受容、③死について考えること、④性、異性との関係、が見出された。“病気をもちながらの自立や生死、性”を支えるために

は、同病の仲間との出会いや、共に悩み、見守る存在が重要であると考えられた。

### 21. 抑うつ状態をきたした、胆道閉鎖症キャリアオーバーの1例

本多 奈美, 工藤 亜子, 松岡 洋夫  
(東北大学精神神経科)

吉田 茂彦, 天江新太郎, 和田 基, 林 富  
(同 小児外科)

仁尾 正記  
(宮城県立こども病院小児外科)

胆道閉鎖症のキャリアオーバーである20代女性で、抑うつ状態をきたし、精神科治療を行った1例を報告した。本症例は、成人に達するまでの身体的治療経過は比較的良好であったが、リストカットなどの既往があり、精神面では不安定さが若干存在していた。成人以降、様々なストレスや胆管炎を繰り返す状況の後、病的な依存症やうつ状態がみられた。本症例からは、胆道閉鎖症を抱えて生き続けることには困難さがあること、家族による援助が不適切だったことが関連して患者の病的依存症が引き起こされていたことが推測された。病的依存症やうつ状態には、精神科治療(薬物療法、精神療法)は有用であった。胆道閉鎖症のキャリアオーバーにおける病的依存症の危険と、それを防ぐためには患者を家族全体で受け止める必要があること、思春期以降は、患者が病気を理解し受容した上で、自立をはかることができるようなサポート体制が必要であることを指摘した。

### 22. キャリーオーバーした重症心身障害児に対する逆流防止術・胃瘻造設術—小児外科医が治療すべきなのか?—

中野美和子, 渡邊 稔彦, 遠藤 昌夫  
(さいたま市立病院小児外科)

近年、重症心身障害児に合併する胃食道逆流症に対する逆流防止術、長期経口摂取困難児に対しての胃瘻などの造設が行われ、呼吸器合併症の予防ないし軽減をはじめとする患児とそれをケアする家族のQOL向上に役立っている。しかし、患児が小児期を越えてから、症状が悪化したり、このような治療のあることを知って、手術を希望する例は少なくない。しかし、成人外科では治療を受け入れる体制に乏しく、患児・家族も小児神経科と連携した治療を希望しているようだ。過去3年間に当科では、14例の腹腔鏡下噴門形成を行ったが、うち4例が17歳~28歳で、4例全てに胃瘻を造設した。また52歳の1例で空腸瘻を造設した。5例とも重症心身障

害をもち、手術の目的は誤嚥性肺合併症の防止であった。うち4例は拘縮・側彎が強かった。当院での治療受け入れ体制、小児科との連携、治療上の問題点、家族の満足度などについて検討する。

### 23. 内外生殖器に未解決領域を残して成人したキャリアオーバー女児例—ひとつの問題提起として—

西島 栄治, 鎌田 直子  
(兵庫県立こども病院外科/ストーマ排泄・外来)

総排泄腔異常で消化管と泌尿生殖器を再建した女児では、子宮溜血腫や卵巣血腫など、月経に伴う困難が残ることがある。子宮と膣(代用膣)の再吻合術や卵巣の開窓術で解決できればよいが、未解決の場合には、腹痛などの症状の軽減という目的のために内生殖器を摘出するかどうかという選択に悩み、外生殖器の形状に疑問を持ちつつ、話題にできずに悩む女児も多いと推察される。膣が再建され、月経血排出路として十分に機能しても、性交渉が可能なほどの内径はないことが多く、計画的に拡張してゆくことになる。この際の葛藤も重い。卵巣と子宮が温存され、性交渉も可能となっても、安全で確実な妊娠と出産の展望が得られないことが多く、深刻な悩みとなる。説明を受ける患児とその両親の心の負担は限りなく重い。ゆえに心のケアが必要となる。これらを説明する小児外科医、泌尿器科医、WOCナースにも、つねに困難感がつきまわっているのが現状である。

### 一般演題: 症例報告

#### 24. 心理カウンセリングが有効と考えられた鼓腸の1例

薄井 佳子, 藤原 利男, 岩谷さおり  
土岡 丘, 砂川 正勝  
(獨協医科大学第一外科)

西川 清香, 植田 静, 杉田 憲一  
(同 小児科)

鼓腸は精神発達遅滞児などの呑気で起こる事が多いが、ストレスをきっかけとして健常な年長児にみられる場合もある。症例は6歳女児。4か月前から放屁、腹部膨満が目立ち始めた。頻回嘔吐を伴うようになり前医受診した。呑気症と診断され精神科受診をすすめられるも両親は納得できず、当科へ紹介された。全身状態良好で体格、栄養状態、知能発達は正常範囲内であった。表情に乏しく特異な顔貌、細い四肢と腹部膨満が目立ち、はっきりなしに大きな音で放屁を繰り返していた。胃軸捻の所見もあり家族は胃固定術を強く希望した。入院精査で心身症と考えられたため、ゆっくり時間をかけて心理カウンセリングを導入した。当初は放屁、腹部膨満を心

配して母親が小学校入学を拒んでいたが、学校側にもあらかじめ対応してもらい楽しく小学校生活をスタート、明らかな症状改善を得た。本症例の心理療法開始には、複数の治療手段をもつ外科の適切な関わりも重要であった。

## 25. リンパ管腫治療後の長期的問題点としての血管腫病変の出現

奥山 直樹, 窪田 正幸, 平山 裕  
小林久美子, 佐藤佳奈子  
(新潟大学小児外科)

【症例1】24歳女性, 生後6か月時に左下肢リンパ管腫と診断され, 7歳時に摘出手術を受けた。12歳時に再発, 一部皮膚に露出し, 時々のリンパ液漏出を認め, 10年に渡りレーザー照射等の治療を受けたが有効でなかった。23歳時蜂窩織炎にて当科入院となった。MRIにてリンパ管腫と血管腫の混在と診断され, 放射線照射を施行することにより著効を得た。【症例2】16歳女児, 生直後に左前胸部と上腕リンパ管腫と診断され, BLMおよびOK432注入にて腫瘍は消失した。15歳時, 周辺部の左上腕に血管腫様病変が出現し, 穿刺排液を行った。MRIにて腋窩皮下にリンパ管腫の再発を認め, 経過観察中である。【まとめ】本症で手術あるいはOK432注入が有効であった症例においても, 長期経過観察中に血管腫が複合病変として出現し病態を修飾・悪化させることがあり, 長期的な留意点として重要と考えられた。

## 26. 巨大海綿状リンパ管腫に対してベストの治療戦略は何か?—Reduction surgery とピシバニール局注を繰り返している1症例の検討—

荒川 悠佑, 杉本 光司, 嵩原 裕夫  
(徳島大学病院小児外科・小児内視鏡外科)  
石橋 広樹  
(国立香川小児病院小児外科)

症例は2歳女児, 生下時より左殿部から肛門, 左大腿にかけて巨大な海綿状リンパ管腫を認めた。5度にわたるピシバニールの局注療法を施行し, 1~2cm大の嚢胞部分は消失したが, 腫瘍自体の大きさは不変であった。リンパ管腫が肛門周囲にも存在したため, 人工肛門造設後に可及的切除術を行った。術後著しいリンパ漏をきたし, 皮膚縫合部の離開と残存するリンパ管腫の露出・増大を認めた。管理に難渋したが, 創部デブリードメントとイソジン希釈液による洗浄, 及び硝酸銀による焼灼を繰り返しながら創部の閉鎖を待つて一時退院となった。その後, 残存するリンパ管腫に対して計5回のピシバニール局注を行い, 現在も治療を継続中である。腫瘍は縮小傾向にあるが, 今後はケロイドの形成と人工肛門の閉鎖を予定している。初診時から治療に難渋することが予想されたが, 巨大海綿状リンパ管腫に対するベストの治療戦略を求めて自験例の経過を検証する。

## 27. 再発性胃食道逆流症の重症心身障害児に対する胃食道分離術の経験

石橋 広樹, 大塩 猛人, 高野 周一  
緒方 宏美  
(香川小児病院小児外科)

胃食道逆流症に対しては, 噴門形成術が一般に行われているが, 重症心身障害児では, その再発率が高い。今回, 2回にわたるNissen噴門形成術後に再発を来した症例に対し食道胃分離術を行いQOLの改善がみられたので報告する。症例は, 12歳男児, 溺水後の脳性麻痺で, 10歳, 11歳時に胃食道逆流症に対し, 他院で腹腔鏡下Nissen噴門形成術を受けたが, 再発し, 嘔気, 嘔吐が頻回で経腸栄養もできず, TPNによる栄養管理が行われていた。家族の希望で当科に転院し, 造影では著明な胃食道逆流を認め, pH<4.0時間率は11.6%であり, 12歳時に自動吻合器を用いて食道胃分離術を施行した。術後, 吞気によるイレウスを併発し, 再開腹したが, 縫合不全, 通過障害はなく, 嘔気, 嘔吐は完全に消失し, 体重増加も順調で, 著明なQOLの改善が得られた。再発性胃食道逆流症例に対する食道胃分離術は根治性の高い有用な術式と思われた。

## 28. 小児における胃瘻からのゲル化栄養剤注入

北河 徳彦, 大浜 用克, 新開 真人  
武 浩志, 工藤 博典, 望月 響子  
畑田 智子  
(神奈川県立こども医療センター外科)  
張 日怜  
(同 栄養管理科)

胃瘻から栄養剤注入を行う場合, 胃食道逆流, 下痢などのため一般に注入速度には限界があり, かつ1日数回の注入のため, 患児および介護者は長時間の拘束を強いられる。そこで栄養剤をゲル化することでワンショット注入を可能とし, 拘束時間が改善し, 胃瘻合併症の改善が得られたので報告する。【症例】1:8歳男児。脳性麻痺により胃瘻管理中。胃瘻からの漏出があるため, その防止目的で栄養剤をゲル化し, 漏出は消失した。2:1歳女児。食道閉鎖症にて根治術施行後, 摂食障害があり胃瘻注入を行っていた。ダンピング症候群を発症したため

栄養剤をゲル化したところ, 改善した。両症例ともワンショット注入とすることで注入拘束時間が短縮した。【考察】成人ではゲル化栄養剤の注入は広く行われている。今回, 胃が小さく, 胃瘻も細い1歳児においてもゲル化栄養剤のワンショット注入は可能であり, 患児および介護者の負担が減り, QOLの向上に貢献した。

## 29. Hirschsprung disease・short bowel syndrome 児における在宅管理

豊吉 泰典, 増田千鶴子, 山口 富子  
戸井 博子  
(昭和大学病院小児外科病棟看護部)  
土岐 彰, 菅沼 理江  
(同 小児外科)

症例は, 11歳の男児で, 出生時Hirschsprung病の診断で空腸瘻を造設した。2歳時に内ヘルニアを併発し, 空腸-回盲部吻合・結腸瘻造設術を行い, その結果, 短腸症候群となった。現在, NSTによる栄養評価・管理を行っている。患児は, 長期の入院生活のため, コミュニケーションの制限や医療的ケアによる生活経験の制約, 家族との生活経験の不足が懸念された。自宅から小学校への通学ができることを当面の目標に定め, 「発見!あるあるR(患児名)辞典」という絵本を作成し, これを用いて病状説明, 輸液・経腸栄養・内服等の意味について指導した。また, 患児自らストーマ管理や洗腸ができるように同様に絵本を用いて指導した。更に, 栄養士が家庭での食事の写真を基に摂取カロリーを計算することにより, 在宅静脈・経腸栄養管理が可能となった。現在の問題点は, 経鼻胃管の長期留置に起因すると思われる中耳炎を併発することで, 胃瘻造設を検討中である。

## 30. アスベルガー症候群患児の隣頭部腫瘍に対する術前術後管理

中溝 博隆, 八木 実, 田中 芳明  
浅桐 公男, 小林 英史, 朝川 貴博  
甲斐田章子, 石井 信二  
(久留米大学小児外科)

症例は11歳のアスベルガー症候群の女児。隣頭部腫瘍(solid and cystic tumor)の診断で核出術を行った。術前術後の注意すべき点として, 患児は赤いものに興味を示し, 過去に放火や自傷行為歴があった。協調性に欠け, 学校の友人とトラブルが絶えなかった。抽象的な表現に対して理解力がなく, 説明外の事が起こると過去にパニック症状を起こしていた。小児科, 麻酔科の協力のもと, 術後のストレスにより異常行動を起こした場合を

想定し, 施設可能な個室に収容し, 家族2人の付添いを行った。麻酔方法, 手術方法や術後管理の説明は具体的かつ簡便に患児を含めて図示し説明した。看護面では1日のスケジュールを図表化し, 患児の不安を惹起しないよう努めた。手術室搬入に際し, 混雑する午前の手前手術入室を避け, 手術室搬入口には2人の麻酔科医を待機させた。輸血は覚醒する前に全て終了した。術後は大きなトラブルもなく経過した。

## 一般演題: プレパレーション

### 31. 自作ビデオを利用した膀胱尿管逆流症患者に対する術前プリパレーション

毛利 健  
(茨城県立こども病院外科)  
安部理恵子, 後藤 和恵  
(同 看護部)  
松井 基子  
(同 Child Life Specialist)  
安藤 真弓  
(同 病棟保育士)

プリパレーションとは, 患児に検査・手術等の説明・情緒的なサポートを行うことである。この場合の説明とはinformed consentのことではなく, 心理的に受け入れられるようにすることを指す。当院では昨年Child Life Specialistが病棟勤務になり, これまで主に悪性疾患の患者の検査・処置・骨髄移植前のプリパレーションを行ってきた。今回, 小児外科患者に対する術前プリパレーションの一環として, 膀胱尿管逆流症の術後経過を説明するビデオを自主制作し, 患児に提示した。その結果を報告する。術後の様子を伝えるという点で, ビデオによる説明は術前の準備として有効と考えられた。今後, ビデオ内容の再検討, 対象の拡大を企画している。

### 32. 子どもの視点に沿った入院環境を創る取り組み—キャラクターを用いた環境プレパレーション—

大塩 猛人, 石橋 広樹, 高野 周一  
緒方 宏美  
(香川小児病院小児外科)

手術を受ける子どもの心理的混乱を軽減するためのプレパレーションの有効性は我々の前回の研究で明らかになった。心理的混乱を引き起こす要因の一つとして, 不慣れた入院環境がある。子どもにとって病院は非日常的な場所であり, 居心地のよい家庭から離れて入院するという環境の変化によって, 生じる不安やストレスも大き

い。今回、保育士と連携を図り、キャラクターを用いて子どもの視点に沿ったケア環境を創り、子どもらしい入院生活を送れるよう環境プレパレーションに取り組んだ。その結果、病院と家庭との生活環境の差が少なく、恐怖心を抱かずに、自己の状況を受け入れ、穏やかに入院生活を送ることができた。

### 33. ソケイヘルニア根治術を受ける児と家族への絵本を用いたプリパレーションの有効性について

高林 裕子, 生田 ゆみ, 田村 由美  
羽根 美子, 和田美登利  
(富山市立富山市民病院小児病棟)

当院の外来では、手術前検査の受診時に、ソケイヘルニア根治術のクリニカルパスを用い、入院から退院までの流れを説明している。しかし、入院中に行われる具体的な処置については、クリニカルパスの説明だけでは十分に理解できていない場合が多い。そこで、患児と家族に入院中に行う処置やその目的を分かりやすく説明するために、「絵本」を作成し、入院時に看護師が読み聞かせることとした。今回、入院する患児と家族を対象に、この絵本を用いたプリパレーションを行う前と退院時にアンケート調査を行った結果、患児と家族の双方がより具体的に処置を理解することができ、不安が軽減し、治療を受け入れることができ、有効性が認められたので報告する。

### 34. 小児外科小手術におけるプリパレーションの効果

藤田真理子, 伊井 啓子, 猪本 容子  
高橋のり子  
(石川県立中央病院小児科病棟)  
石川 暢己, 大浜 和憲  
(同 小児外科)

当病棟では、平成14年度から小児外科小手術で入院された2歳以上の患児を対象に、プリパレーションを導入して術前オリエンテーションを行なっている。現在は家族に承諾を得て、患児に絵本(幼児用・学童用)を中心としたプリパレーションを行なっている。これまで、プリパレーションを導入してから家族・患児にその効果を口頭では聞いていたが調査までは至っていなかった。その為、今回、小児外科小手術で入院された患児の家族を対象に、入院時と手術後に、聞き取り調査を行なった。結果、「読んだら必要性があると思った」「安静や水分制限が守れた」「絵本を見せると痛みが止まった」「足がふらふらになる事や薬で眠くなる事が分かってた」など、家族と患児が絵本を通して術前オリエンテーションに参

加し手術について理解している反応が見られた。また、様々なプリパレーションツールの使用・他部門への働きかけなど、今後の課題も得られたので報告する。

### 35. 当センターで新生児期に入院となった患者・家族の親子関係形成にむけた援助に対する看護師の意識調査

吉武 和代, 山形 智美, 花井 貴美  
田家由美子  
(大阪府立母子保健総合医療センター看護部)

新生児の外科疾患は先天性であることが多く、出生直後に緊急入院・手術となり親子分離を余儀なくされることが多い。両親は正常な愛着形成につまずいたり、合併症や後遺症等に対する強い不安を抱えることがある。従って、この時点での看護師の関わりは親子の絆の成立や後の親子関係に大きな影響を与えるものと思われる。しかし、外科病棟では疾患の治療に注目しがちになり、家族の患児に対する愛着形成や親子関係に対する配慮が希薄になり易い。そこで、日常看護師が患者・家族にどのような意識を持ち関わっているのか「親子関係形成発達過程に対するアセスメント」をもとに意識調査を行った。その結果、看護師経験5年前後で家族への関わりに有意に差がみられた。親子関係形成にむけた援助に関しては、カンファレンスなどで経験を積んでいき、家族の全体像や退院に至るまでの過程を捉えるため、より意識が高くなることがわかった。

### 36. 絵本による術前プレパレーションの導入とその効果

浅村 由美, 三品 晴子, 小山 綾子  
熊木 孝代, 田村 順子  
(聖マリアンナ医科大学付属病院6東病棟)  
島 秀樹, 北川 博昭  
(同 小児外科)

近年、手術を受ける患児へのプレパレーションは広く普及し、その認識が高まっている。成長・発達を考慮した内容で、適切な時間や場所を確保し、反応を見ながら行う事が重要である。その実施には家族の理解や協力が不可欠である。すなわち家族の不安を取り除く事が患児の不安軽減に効果的で、家族がそのイメージを形成する事で患児はより深く理解するとされる。我々は絵本を用いたプレパレーションを、鼠径ヘルニアとその関連疾患で手術を受ける患児に試行した。家族と病棟スタッフを対象とし、その効果はアンケートを用いて評価された。9割の家族は不安を持って入院した。我々の絵本は多くの家族に良好なイメージ形成を促したが、3割の家族は

「不安が変わらない」と答えた。試行に当たりスタッフの負担にはならず、積極的な意識を持ってスムーズに行えた。家族のイメージ形成には良好な結果を示したが、不安の軽減は更に工夫が必要であると考えた。

### 37. 不安軽減を目的とした入院時オリエンテーションの1考案—ビデオによるプリパレーション—

夏目加代子, 中垣内里恵, 鴨下 裕子  
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)

子どもや家族にとって、病院に入院するという事は、それだけで大きな不安となる。そのため、入院直後から、子どもやその家族の心理的な準備を手助けすることが重要である。従来、病棟案内は、入院日に看護師が口頭で説明していた。しかし、1日の入院患者数が多い時は、十分な説明をすることができないこともあり、不安な思いをさせていた。その不安を少しでも軽減できるよう、不安の具体的な内容をアンケートより調査した。そこで得られた結果をふまえ、入院生活で子ども家族が知りたいことや、注意事項を盛り込んだ病棟案内をビデオ、パンフレットにて作成した。人気のキャラクターを用い、分かりやすい絵にすることや、バックミュージックをつけるなど、興味を引くよう工夫し、スムーズで分かりやすく、全ての人に同じ内容で行えることを目標に、実際に使用を重ねた。子ども家族の入院生活の不安の軽減を目的としたこの取り組みについて報告する。

### 38. 小児病棟におけるQOL向上を目指した病棟保育士の役割

鈴木 理恵, 草刈 絵美  
(近畿大学医学部付属病院小児病棟保育士)

平成14年の診療報酬の改訂に伴い、小児医療保険に条件付ではあるものの、病棟保育士加算が組み込まれたことにより、小児病棟に保育士を導入する病院が徐々に増えてきている。当院では、平成17年より保育士が採用され、今年度より2名の保育士で勤務している。多くの小児病棟には患児が遊べるスペースとしてPLAYルームを設置している。病院におけるPLAYルームの語源は、Participation(参加), Lessens(緩和), Allows

(可能にする), Yields(産む)のそれぞれの頭文字をとったものである。「参加」は不慣れな環境の中でも精神的な安定をもたらす。「緩和」とは、痛みや不安からくる衝撃を緩和する。「可能にする」は、患児が興奮や恐怖に対して努力して乗り越えることを可能にし、「産む」とは、回復を早め入院期間が短くなるという結果を産むという意味である。上記のことを踏まえ、病棟保育士に求められる役割として患児に対し、①約束したことに嘘をつかない、②痛いこと・辛いことを行わず安心して遊べる相手、③豊かな遊びの提供者、の3つが不可欠であると考えた。日々の保育に加え、社会性の発達を促すためにもイベントも大事にしている。直接的な医療ケアを行わない保育士が、チーム医療の一員として他職種とどのように連携を図りながら患児のQOL向上につなげているのかを紹介する。

### 39. 手術を受ける子どもへのプリパレーションの検討—キワニスドールを用いて—

森上 典子, 菊澤奈津美, 藤村 弘子  
三原久美子, 尾添 祐子  
(大阪府立母子保健総合医療センター看護部)

当手術室では手術を受ける子どもに対し、外来診察時に自作ビデオでの説明を行っている。しかし実際には、泣いたり嫌がったりすることもいる。これから自分に起こることについて理解できていないことが、そのような子どもたちの不安を増強させている要因ではないかと考えた。そこで、キワニスドール(以下「ドール」)を用いて、手術室の中で子どもが体験すること(モニターシールやマスク呼吸)を、遊びを通し伝えられるようなプリパレーションを実施した。

対象者15名中、協力を得られたのは14名で、そのうち泣きながら入室した子どもは1名だけであった。ほとんどの子どもは「これから手術室で何が起きるのか」をイメージできていたため、泣かずに入室することができた。また、ドールと共に入室した子どもは12名で、ドールは子どもの心の支えになっていることがうかがえた。以上より、ドールを用いたプリパレーションは、子どもが手術をイメージし「心の準備」をするために有効であった。