

研究会

第18回日本小児外科QOL研究会

会期：平成19年10月6日（土）

会場：旭川グランドホテル

会長：宮本和俊（旭川医科大学小児外科）

主題：1) 教育環境における患児のQOL, 2) 医師
となった患児から見たQOL, 3) その他小児
外科領域のQOLに関するテーマ

1. 漏斗胸Nuss法手術を受ける子どもへのプレパレーションの導入—プレパレーションによる早期離床への効果—

塚田 里美, 平澤 郁子, 永瀬 智子
村田 瑞穂

（大阪府立母子保健総合医療センター看護部5階西棟）

当院では漏斗胸Nuss法手術については、今まで子どもが理解できるような具体的な説明はなされず、計画的な離床ができていなかった。漏斗胸Nuss法手術を受ける5～7歳の子どもを対象に、心の準備ができるように、食事、安静度や排泄行為などの生活行動に関する記載した「子ども用パンフレット」を使用した。子どもの主体性を促す関わりを行うために、子どもとスケジュールを確認し、行動目標の設定を行い、またシールを使用し子ども自身が達成度の評価をした。その結果、段階的に離床がすすみ、1日から2日早い離床につながった。

2. Nuss法術後早期のQOL向上に向けて—疼痛管理を中心として—

岡崎 直子, 桐井 里佳, 佐藤 知美
土師 エリ
（川崎医科大学附属病院12階東病棟）
植村 貞繁, 矢野 常広, 中岡 達雄
中川 賀清, 谷本 光隆
(同 小児外科)

【はじめに】Nuss法術後早期のQOL向上を目的としてDiazepamの睡前投与を開始した。【対象と方法】Nuss法術後14名をA群；Diazepam睡前投与8名、B群；Diazepam非投与6名にわけて1) 疼痛スケールによる疼痛評価、2) アンケートによる術後の活動性評価からDiazepamの有効性を検討した。【結果】疼痛評価では硬膜外麻酔使用中、両群間に差は無かった。硬膜外麻酔終了後、A群に疼痛スコアが低い傾向が見られたが有意差は無かった。活動性評価ではB群に比べて

A群に早期に活動性向上が得られる傾向があったが有意差は無かった。【考察】Diazepam睡前投与による術後早期QOL向上への有効性は確認できなかった。Nuss法術後早期QOL向上には1) Diazepam投与法の変更や鎮痛管理法の改善、2) 術後疼痛に対する認識獲得のための術前プレパレーション再考などが必要と思われた。

3. 年長児の術前プレパレーション：手術室見学ツアーの導入とその効果

鶴 このみ, 勝山 知子, 荒井 留美
熊木 孝代, 田村 順子
(聖マリアンナ医科大学附属病院6階東病棟)島 秀樹, 北川 博昭
(同 小児外科)山崎 桂
(同 手術室)坂本 美樹
(同 麻酔科)

我々は、絵本を用いた術前プレパレーションを導入し、昨年、その効果を報告した。その結果、家族の理解が、患児の理解を深めると考えられた。また、年長児では絵本に興味が薄く、イメージ形成が難しいと考えた。これらの問題点を改良し手術室見学ツアーを導入した。対象は、ソケイヘルニア、陰嚢水腫で根治術を受ける5歳以上の患児。入院前、家族にパンフレットを渡し、患児に説明できるよう家族の理解を深めた。手術前日に手術室見学ツアーを行った。手術日同様に病棟看護師・外科医師と共に手術室へ行き、手術室看護師と麻酔科医師が手術室内を案内した。手術室見学から退院までを一括りとし、患児の興味を得るためにスタンプラリーとした。多くの患児は麻酔導入から退院までスムーズに行えた。このプレパレーションの効果を、アンケートを用いて評価した。文献的考察を加え報告する。

4. 中心静脈カテーテル挿入中の患児における事故抜去予防の工夫

宮川 幸子, 宮武 沙織, 三井 安子
西山真智恵, 大森 麗子
(香川小児病院混合病棟)
大塩 猛人, 石橋 広樹
(同 小児外科)

乳幼児は、中心静脈カテーテル（以下CVカテーテルと略す）の事故抜去や、閉塞を起こしやすく、管理が困難である場合が多い。今回受け持った2歳女児は、直腸S

状結腸切除術のため、術前から CV カテを挿入し、栄養管理を行っていたが、ベッド上の体動が激しく、固定テープの剥れや、ルートの捻じれによる閉塞がしばしばみられた。そこで、いくつかの固定方法を検討し、患児が嫌がらず、安全に過ごせる様、ルートを収納できるキャラクター柄の固定バンドを作成した。その結果、ルートの捻じれを回避でき、事故抜去や閉塞を起こさず有用だったので報告する。

5. 術後患児のストレス軽減の検討—ポジショニングを用いて—

長森 香, 澤田みどり
(旭川医科大学病院4階西病棟)

小児期において、入院を含めた外科的侵襲の集積は、患児の精神・発達に悪影響を及ぼす。そのため外科侵襲の軽減のみならず、メンタル面に留意したケアが必要と言われている。当病棟では、外科的侵襲が最も大きく全身モニタリングを必要とする心臓術後の児に対し、医療有意の体位保持を行っている。これは患児にとってメンタル的にストレスフルな状態を強いていることが推察される。そこで今回、術後患児のストレスを軽減するために、ディベロップメントルケア(発達促進ケア)のポジショニングを行い、睡眠時間と心拍周波数領域解剖・1/fゆらぎを用いて評価した。その結果ポジショニングは手術侵襲を受ける患児のストレスの軽減につながり、また緊張を緩和させる効果があることが明らかとなつたので、ここに報告する。

6. 手術を受ける児を持つ家族に対する術後の心理的準備の検討

鈴木 秀典, 宮武 沙織, 岩崎 克美
三井 安子, 大森 麗子
(香川小児病院混合病棟)
大塩 猛人, 石橋 広樹, 曾我美朋子
(同 小児外科)

手術を受ける児の心理的準備として、術前のプレバレーションの有効性については我々のこれまでの研究によって明らかになった。また、家族を含めてプレバレーションを行うことで、家族の心理的準備にも有効である。しかし、手術室搬入までのイメージ化は十分に行えていたものの、術後の児の状態についてはイメージ化が乏しく、帰室後の児の状態をみて不安や質問を投げかける家族が多くいた。今回、そのような家族に対して、術後の児の状態を図式化し、術後によくみられる不安や質問にQ&A方式で答えたパンフレットを作成し指導を行っ

た。その結果、術後の児の状態のイメージ化が図れ、落ち着いて術後の児の経過を見守ることができた。また、そのことが児に関してもよい影響を与えることにつながったので報告する。

7. 小児外科看護のさらなる充実をめざして—アンケート調査からスタッフ教育を見直す—

石黒 真澄, 小島 淳子, 高林 裕子
(富山市立富山市民病院混合病棟)

当院は、県内で唯一の小児外科診療科を有する小児病棟である。小児外科の年間入院患者数は350例程であり、ほとんどが鼠径ヘルニア、陰嚢水腫、停留精巣などの短期入院であるが、鎮脳、ヒルシュスブルン病、膀胱尿管逆流症、胆道拡張症、漏斗胸などの特有な疾患も少なくない。小児外科看護では、その特殊な症例の把握のみならず、看護管理上、QOLを高めるための技術的な指導体制なども重要な要素と考えている。そこで、小児病棟スタッフのアンケートを実施し、小児外科症例に対する個々のモチベーションの維持とさらなるステップアップへつながるような働きかけを考える機会をもった。今回、そのような観点から、現在の問題点と今後の取り組みについて検討したので報告する。

8. 重症心障害児および染色体異常児に対する外科治療とQOL

高野 邦夫, 蓮田 憲夫, 大矢知 昇
鈴木 健之, 松原 覚知, 宮内 善広
奥脇 英人, 腰塚 浩三, 鈴木 章司
松本 雅彦
(山梨大学第2外科, 小児外科)

重症心障害児および予後不良または予後不明の染色体異常児に対して、小児外科の疾患や心奇形に対する外科的治療や、呼吸管理や栄養管理といった生命維持に必要な外科的治療(気管切開、胃瘻・腸瘻、噴門形成術など)を行ってきた。本研究会でその外科的治療の意義や、積極的な外科治療が真に患児のQOLとなってきたかを検討してみたい。児のQOLは容易に結論しうるものでもなく、いろいろな見解も多い。予後の不良な症例も多く、終局的には両親がどの治療を選択し、満足していくかも重要な要素ではないかとも考えられるが、我々の見解や文献的な考察を含めて検討を加え報告する。

9. 重度心身障害児の誤嚥性肺炎に対する治療法の選択

大畠 雅之, 能村 正仁, 山根 裕介
野中 隆, 稲村 幸雄, 田浦 康明

永安 武

(長崎大学腫瘍外科)

重症心身障害児の予後に重大な影響を与える誤嚥性肺炎は保存的治療が有効でない場合には外科的治療が必要となる。2003年から2007年までの5年間に誤嚥性肺炎の疑いで16例(男児10例、女児6例)に対して入院加療が行われた。当科受診時の年齢は2ヶ月から22歳で、13例は周産期異常あるいは先天異常により出生直後から精神運動発達遅滞を認めており、3例は溺水による低酸素性脳症であった。10例に喉頭気管分離術(3例は気管切開術後)、4例に気管切開術が行われた。2例は保存的治療にて呼吸器症状は軽快したが、その後も誤嚥性肺炎を繰り返すために喉頭気管分離術を検討中である。喉頭気管分離術後、呼吸器症状は改善し、約半数が経口摂取を再開出来た。2例が基礎疾患の悪化により死亡した。胃食道逆流症だけでなく嚥下障害も原因となる重症心身障害児の誤嚥性肺炎に対する当科での治療法の選択について報告する。

10. 吻合部潰瘍とQOL

大浜 和憲、下竹 孝志、石川 暁己
黒瀬 亮太

(石川県立中央病院小児外科)

はじめに：胃空腸吻合術を行うと、数年後に腹痛・嘔吐・貧血・成長障害などを引き起こすことが知られている。私たちは胃空腸吻合術後に消化管出血を来たした症例を経験した。症例：先天性十二指腸閉鎖症・中間位鎖肛(直腸閉鎖)・21 trisomy を合併した男児例である。生後2日目、紹介医で胃空腸吻合術および人工肛門造設術が行われた。生後6ヶ月、鎖肛根治術を行った。10歳になって、時々吐血やタール便がみられ、上部消化管内視鏡検査を行い、胃空腸吻合部潰瘍と診断した。この時点で、手術をすべきか、H2プロッカーや内服し続けるか、悩んだ末に、手術を選択した。胃空腸吻合部を閉鎖し、十二指腸-十二指腸吻合を行った。術後経過は順調である。結論：新生児期に緊急避難的に胃空腸吻合術を行った場合は、早期に十二指腸-十二指腸吻合を行うべきである。

11. 喉頭気管分離後の重症心身障害児に合併した気管腕頭動脈瘻の1救命例

松岡 尚則、漆原 直人、谷 守道
鈴木 孔明、福本 弘二、福沢 宏明
川島 章子、長谷川史郎
(静岡県立こども病院)

近年、重症心身障害児に対し喉頭気管分離術が施行されるようになり、患児のQOL改善に大きく寄与している。しかし、最も重篤な術後合併症として、気管腕頭動脈瘻が知られており、救命率は極めて低い。今回、我々は喉頭気管分離後の重症心身障害児に合併した気管腕頭動脈瘻の1救命例を経験したので報告する。症例は生直後より脳性麻痺の男児、17歳2ヶ月時に誤嚥性肺炎を繰り返すため、喉頭気管分離術、胃瘻造設術を施行された。19歳8ヶ月気管支ファイバーにてカニューレが入っている部分の気管に肉芽があり、動脈性の拍動を認めた。19歳9ヶ月時、気管出血をおこし、気管腕頭動脈瘻と診断され、開胸にて腕頭動脈結紮術を施行された。術後1年2ヶ月たったが、経過良好である。

12. 高位鎖肛術後中期予後：Georgeson法とPena法の比較検討

草深 純一、一城千都絵、金山 和裕
岡崎 任晴、黒崎 喜久、山高 篤行
(順天堂大学小児外科・小児泌尿生殖器外科・放射線科)

【目的】高位鎖肛術後患児に対し、経肛門的超音波内視鏡(AES)、骨盤MRI、排便機能評価(点数化)により、Georgeson法(G法)とPena法(P法)を比較検討する。【方法】経時的経過観察例23例(G法15例、P法8例)が対象。AESにて、外肛門括約筋(ES)および恥骨直腸筋(PR)の筋厚を計測しブルスルー経路の正確性を評価した。MRIは、放射線科医の読影を盲検法で行い、筋厚差を半定量的に評価した。術後4年以上が経過した16例(G法9例、P法7例)に対し、排便回数、便失禁、肛団びらん、粘膜脱、投薬状況の5項目について点数化した。【結果】AESでの平均筋厚差およびMRIによる評価では、両群間に有意差はなかった。術後6年間の排便機能スコアでは、G法が高値であった。【結語】ブルスルー経路の正確性には有意差を認めなかつたが、G法では、より良好な術後排便機能が得られることが示唆された。

13. ヒルシュスブルング病術後中期予後：腹腔鏡補助下と開腹ブルスルー法の比較検討

草深 純一、藤原 なほ、金山 和裕
山高 篤行
(順天堂大学小児外科・小児泌尿生殖器外科)

【目的】ヒルシュスブルング病の術後排便機能を、腹腔鏡補助下ブルスルー(LPT)施行例と開腹ブルスルー(OPT)施行例で比較検討した。【方法】LPT 22例

と OPT 13 例で検討した、排便回数、便失禁の程度、肛門びらんの有無、粘膜脱の有無、薬剤コントロールの 5 項目（各 2 点）で評価したスコアを用いた。便失禁の程度は、無し = 2 点、時々あり = 1.5 点、あり = 1 点、常に汚染 = 0.5 点、有形便失禁 = 0 点とし、0 ~ 1 点を severe incontinence (SIC) とした。【結果】術後 7 年間では、LPT 群で高値を示した。術後 4 年の SIC は、LPT 群 (23%) が OPT 群 (54%) に比し低頻度であった。術後 6 年では、SIC を OPT 群では 23% 認め、LPT 群では認めなかった。LPT 群では、血清 CRP 最高値及び有熱期間で低値を示した。【結語】LPT は低侵襲であり、OPT 以上の術後排便機能が得られることが示唆された。

14. 脇輪内環状切開による新生児開腹手術

米倉 竹夫、小角 卓也、黒田 征加
山内 勝治、神山 雅史
(近畿大学医学部奈良病院小児外科)

手術創は患者に心理的トラウマをあたえ、特に小児では長期にわたりコンプレックスを抱くことになる。最近多くの手術に対し鏡視下手術が導入されているが、そのメリットの一つとして美容的な側面があげられている。しかし鏡視下手術のみでは困難で、開腹や開胸を要する手術も多い。当科では可及的に手術創が目立たなくなるように、開胸手術としては食道閉鎖手術や VATS 肺切除に対しては腋窩弧状切開法を、また開腹手術としては肥厚性幽門狭窄症手術や、鏡視下補助下手術としての卵巢囊摘出術、虫垂切除術、大腸切除術などでは脇内弧状切開法を行ってきた。今回、脇輪内環状切開による開腹手術により、多発小腸閉鎖術後の縫合不全に対し脇内に人工肛門を造設した症例と、小腸閉鎖の腸管切除吻合を施行した症例を経験した。脇輪内を環状に切開することで術野も広く、また温存した脇輪皮膚を内反固定することにより術後の脇の形も良好であった。

15. 性染色体 XY 総排泄腔外反症に対する性の決定

平川 均、上野 澄、檜 友也
(東海大学小児外科)

総排泄腔外反症の性染色体が XY の時に性の問題が生じ、備わった精神構造から男児のまま進める考え方と、外性器形成不全のため女児に変える考え方がある。女児としたものの、思春期に入り容姿・言動が男性的となり、社会的立場を男児に変更した経験症例を通して総排泄腔外反症の性決定の問題について考えた。症例は 18 歳。性染色体は XY。女児として生きるべく除睾術も行った。

幼児期は病院で過ごし、学童期に入り男性化が顕著になってきたが、小中学校を不自然ながら問題なく卒業した。高校は養護学校に入学、学校で粗暴な性格が問題となり、自身も女である違和感が強くなってきた。母親との話し合いで、男に戻すことにしたが、それには、戸籍からの変更が不可欠という結論に達し、家庭裁判所に申請した。現在、男性社員として社会生活に入ったところである。本例の経験と若干の文献的考察を踏まえ、性染色体 XY 総排泄腔外反症に対する性の決定はどうするべきか考察する。

16. 十全大補湯は乳児痔瘻・肛門周囲膿瘍の QOL を改善するか？

小池 能宣、小倉 薫、谷 守通
(岩国医療センター小児外科)

乳児痔瘻・肛門周囲膿瘍（以下本症）は成人のそれとは異なる特徴をもつ化膿性疾患で、治療中の抗生素使用は本症の原因の 1 つである下痢を誘発することが多い。今回本症に対して免疫賦活作用のある十全大補湯を使用し見えたので報告する。症例 50 例を治療方法により A 群 19 例（従来治療群）と B 群 31 例（十全大補湯投与群）にわけた。治療に要する期間は A 群が平均 29.7 日、B 群が平均 15.3 日であり、初診後の通院回数も A 群 7.48 回、B 群 4.35 回と、十全大補湯使用群は治癒までの期間が未使用群に比べて短縮し、通院回数も減少していた。十全大補湯は乳児痔瘻・肛門周囲膿瘍の QOL の改善（治療に要する期間の短縮と通院回数の減少）に有用であった。

17. 高度排泄障害を伴う患児の小学校生活における問題点についての検討

天江新太郎、西 功太郎、和田 基
佐々木英之、風間 理郎、林 富
(東北大学小児外科)
福與なおみ
(同 小児科)

我々は、これまで明らかな知的障害が無い場合、排泄の禁制と自己管理が可能であれば普通学級での生活が可能であると考えてきた。しかし、高度排便・排尿障害を有する患児では、就学時に普通学級と病弱学級の選択が必要となることが多い。今回、我々は病弱学級に通学する患児 3 名の小学校生活における問題点を検討した。症例 1：8 歳女児；総排泄腔外反症、軽度難聴。症例 2：7 歳女児；高位鎖肛、複雑尿路奇形、胆道閉鎖症。症例 3：7 歳男児；高位鎖肛、二分脊椎、神経因性膀胱。就

学時には排泄問題が焦点となったが、実際の学校生活においては排泄の禁制はほとんど保たれており排泄自体が問題となることは少なかった。排泄問題以上に、健常児より多い休学や低体力による学習の遅れが問題となり普通学級での就学が困難となっている。高度排泄障害児においては、就学時に排泄障害のみではなく、合併奇形を考慮した全体的な発達を評価する必要があると考えられた。

18. 当院における長期入院・多剤耐性菌保菌学童に対する教育環境保全の取り組み

中原さおり、金森 豊、杉山 正彦
古村 真、川鶴 寛、畠中 玲
岩中 睦

(東京大学小児外科)

長期入院を余儀なくされている児は、しばしば多剤耐性菌の保菌者となっている。同時に小児病棟には免疫不全状態の児も多く入院しており、これらの患児達によりよい教育環境を保全することは重要な課題である。当院には院内学級が併設されており常時約20名が在籍している。今回われわれは、Extended-spectrum β -lactamase (ESBL) 陽性菌が検出されたヒルシュスブルング病類縁疾患児に対し、原則として訪問授業を行うと同時に、集団生活経験の必要性から学校行事への参加、週1回の登校を可能にするために院内感染対策センター、院内学級と協力した取り組みを行った。具体的には感染対策センターによる正しい感染予防の指針の提示、多職種合同カンファレンスの開催、院内学級での学童に対する感染予防授業、手洗い実習などである。これらの取り組みにより当該保菌患児のみならず、他児童にも好影響をもたらしたと考えられるので報告する。

19. 進級・進学を考慮して治療を行った入院患者の2例

毛利 健、連 利博、平井みさ子
(茨城県立こども病院小児外科)

【症例1】14歳(中3)の女児。舌血管腫から大量に出血し、輸血、動脈塞栓術により救命し得た。気道確保目的で気管切開が施行されたが「高校受験があり、これ以上の治療は受けたくない。気切は勉強の妨げになるので閉鎖して欲しい」という要望があり、気切チューブを抜去し退院とした。【症例2】胆道閉鎖症術後の16歳(高1)の男児。上行性胆管炎で入院後、「単位が足りない科目があり進級できなくなる」と訴えがあったため、抗生素静注投与時刻を調整し、病院から高校に登校させて必要な単位を得、無事に進級した。【考察】進級・進

学の問題は、患児や家族にとって重要なQOLに関わる課題であり、トータルケアを目指すためには、これらを考慮しながら治療をすすめていく必要がある。生命レベルのQOLよりも社会レベルのQOLを重視する価値観を持つ症例では、異なるレベルのQOLを調整していくことが必要となる。

20. 臨床心理士の支援が有効であった思春期小児外科症例の検討

上村 哲郎、竜田 恒介、末 浩司
(麻生坂塚病院小児外科)
江崎 直樹、鬼塚 朋子、西山 織江
門田 隆浩、竹下 明子
(同 臨床心理士)

近年、社会不安や学校でのストレスの増加により、臨床症例への心理的支援が注目されてきている。当院でも2003年より臨床心理士の介入を開始し、9例の思春期症例を経験した。内訳は男児4例・女児5例、年齢は11~15歳で、基礎疾患は、潰瘍性大腸炎、過敏性腸症候群、心因性腹痛各2例、その他3例。臨床心理士による対面直接カウンセリング法で心理査定を実施し、抱えている問題の明確化と目標設定を行なった。結果、学校・友人・家庭の三大関連要因に何らかの問題を抱える症例が多いものの、自覚した問題を解決する力は有しております。心理面接により自己コントロールできるに至った。また、学校問題を抱えていた症例でも自己開示が進めば、登校・通学に至っていた。以上より、小児外科領域においても、思春期には心理的支援の必要な症例の潜在的増加が考えられ、疾患治療における一つの補佐的手段として、積極的な臨床心理士介入は有効と思われた。

21. 外来診療における教育環境整備と患者関係改善のための工夫

窪田 正幸、奥山 直樹、平山 裕
小林久美子、渡辺 真美
(新潟大学小児外科)

外来における診療業務改善のため、診療環境、学生への対応、患児への工夫を行った。診察環境としては、電動ベッドの設置、家族椅子を医師と同じタイプに変更、洋服掛けの整備や子供用の部屋装飾を行っている。キャラクターグッズやベビーメリーは好評である。学生には、単なるオブザーバーではなく診療に参加する一員として同じ診察机の対側に座らせ、患児や同胞のあやし作業や診察・診療業務の介助を行わせている。学生には概ね良好に受け止められている。また、売店販売業者と相談し、

現在はやっているキャラクターグッズなどを私的に購入し、年齢や性別に応じて適宜与えている。ささいなグッズであっても患児や家族との関係が良好になるのは驚くほどで、患者や家族体質が変化してきている今日としては現実的な対応と考えている。

22. 1歳以下で生体肝移植を施行した胆道閉鎖症症例の長期 QOL についての検討

武市 卒之, 岡島 英明, 山本 栄和
李 光鐘, 塚本 千佳, 室川 剛広
緒方さつき, 阿曾沼克弘, 猪股裕紀洋
(熊本大学小児外科・移植外科)

胆道閉鎖症に対しての Kasai 手術は、患児にとって非常に大きな恩恵を与えるが、その一方で、乳幼児期に肝移植が必要となる症例も存在する。これまで当科で施行した生体肝移植の中で、手術時 1 歳以下の胆道閉鎖症で 3 年以上経過した症例についてその QOL について検討を行った。対象は、2007 年 8 月までに当科で生体肝移植を施行し、3 年以上経過した計 8 例の移植時 1 歳以下の胆道閉鎖症症例とした。検討項目は、移植後入院回数、免疫抑制剤の服薬状況、身体発育（身長、体重、骨密度）、肝機能で行った。8 例の内訳は、男児 2 例、女児 6 例、移植後平均観察期間は、51か月、現在 8 例全例が、外来通院中であり主だった合併症を認めていない。1 例が免疫抑制剤から完全離脱出来ている。これらの症例につきその QOL につき報告したい。

23. 複雑な家族背景を有した学童期患児に対する中心静脈栄養の自己管理への援助

三谷 綾子
(東北大学病院小児外科外来)
阿部 道代, 佐山 恒子, 佐々木知子
(同 東 5 階病棟)
福與なおみ
(同 小児科)
天江新太郎
(同 小児外科)

患児は 12 歳の男児。6 歳 10 か月時に腸回転異常症・中腸軸捻転のため短腸症候群となり、在宅中心静脈栄養 (HPN) 管理中である。CV カテーテル感染を繰り返していたことから、自宅で行っていた脂肪乳剤の投与を外来と養護学校 (訪問看護を導入) で行うこととした。普段の管理は母親が行っていたが、第 4 子の妊娠・出産に伴い患児は児童福祉法に基づく措置入院となった。この入院期間中に本人の興味がある部分から自己管理の指

導を開始した。患児には当初より精神発達遅滞が認められたため、平成 19 年 7 月に知能検査を行い、この評価に基づいて「分かりやすい提示」と「反復した練習」を考慮した指導およびマニュアル作成を行った。保護者の介護力が不十分であったが、自己管理が行えるようになったことで在宅管理が補強された。理解力の乏しい患児においても、適切に能力を評価して指導することによって HPN の自己管理が可能であると考えられた。

24. 原発性膀胱尿管逆流症の手術例の長期予後

宮本 正俊, 山崎 徹, 岡田 安弘
(富山市立富山市民病院小児外科)
金田 尚, 三浦 正義
(同 小児科)
元井 勇
(同 泌尿器科)

当科で逆流防止手術を行い、2 年以上経過した症例は、116 例であった。手術成績は 98.3% であり、ほぼ満足すべき結果であった。術後はっきりした有熱性尿路感染の発現はなかった。術前から腎機能障害の徵候があった 3 例のうち、2 例は先天性要因 (腎形成異常) が考えられた。術後経過観察中に腎機能異常が発現した 3 症例のうち 1 例は患側の無機能腎を摘出、もう 1 例は両側高度腎瘢痕があり、要経過観察。以上から、進行性 VUR に対して逆流防止手術は、末期腎不全への移行防止に効果があるものと考えられる。今後、まだ腎機能異常は来たしていないが、リスクファクターの高い症例についても、定期的に注意深い観察が必要と考えている。

25. 病気とたたかう子どもたちに夢のキャンプを—そらぶちキッズキャンプのプレキャンプでの取り組み—

橋田 節子
(東海大学医療技術短期大学)
宮坂真紗規
(聖路加国際病院)

そらぶちキッズキャンプをつくる会は、日本初の難病児のための常設キャンプ施設として北海道滝川市に建設を進めており、2004 年から夏、冬あわせて計 5 回のプレキャンプを現地の既存施設を利用して行ってきた。子どもたちに自然の中で楽しい時間を過ごしてもらい、自分は一人ではなく仲間がいるということを実感してもらうことがプレキャンプのねらいの一つである。医療に関するサポートとして「そらぶち保健室」を医師・看護師 4 名で設置し、病状や治療の経過、投薬や医療的ケアについて、家族と直接や電話を通してキャンプ前に情報

交換を行い、必要に応じて主治医と連携をしている。また、キャンプ後にも電話で健康状態を確認するなどのフォローアップを行っている。参加した子どもの疾患は、小児がん、二分脊椎などの神経疾患、絶対泄腔外反症などの消化器疾患、先天性心疾患など慢性疾患である。プレキャンプでの子どもに対する具体的なサポートについて報告する。

26. 重度心身障害児に対する地域医療との連携支援—地域サービスを利用せず家族のみで在宅介護していたケースを通して—

工藤 幸代、代 里美、清田 路恵
大里 則子、高橋 孝子、五藤 周
 北野 良博

(埼玉県立小児医療センター外科第一病棟)

分娩時障害による低酸素性脳症により、脳性まひ・重度発達遅延・てんかんを発症した11歳の女児を経験した。患児は気管切開された状態で在宅において両親の介護をうけていた。しかし、両親は発熱や軽度のてんかん発作でも救急車を要請するなど医療機関への依存が高かった。また、養護学校教員や地域の保健師の介入を拒むなど、地域の中で孤立している状況があった。今回、上腸間膜動脈症候群によりイレウスを生じ手術を含み3か月間入院することになった。これをきっかけに病院内合同カンファレンスが開かれ、多職種の協力のもと患児を地域医療へ結びつける働きかけを行った。結果、訪問看護の導入に結びつけることができ、患児および家族の生活の質の向上に結びつけることができたので報告する。

27. 人工呼吸器を必要とする患者・家族への支援—両親の葛藤を乗り越えて在宅療養に至った経過—

中石 香織、宮岸 有紀、長谷とし江
 前澤 明美、濱田 悅子
(金沢医科大学病院小児センター)

症例は18歳、女性、脳性麻痺、在宅で気管切開及び胃瘻栄養管理中。家族の献身的なケアにより大きなトラブルなく経過した。平成19年2月気管チューブの閉塞による心肺停止状態で搬送された。入院後自発呼吸の回復なく、人工呼吸器管理が必要となった。家族は当初児の状態を受容できず自宅で行っていたケアも手が付けられない状態であった。しかし人工呼吸器が外れないと分かると児の状態を徐々に受け入れ、ケアも行えるようになつた。さらに家族に自信がつき在宅ケアを強く希望するようになり、入院2か月後より退院に向か在宅用人工呼吸器の管理を始めた。家族の要望を取り入れながら

MSW や地域の訪問看護と連携をとり、在宅療養が可能となったことをここに報告する。

28. 集団生活により摂食障害が改善した hypogenesis of ganglia の1例

田原 博幸、松藤 凡、加治 建
 下野 隆一、村上 研一、中目 和彦
 川野 孝文、福田 和歌

(鹿児島大学小児外科)

高松 英夫

(同 病院長)

幸福 圭子

(鹿児島大学保健学科臨床作業療法学)

小児外科疾患の中には、経口摂取能力を獲得する時期に長期にわたり経口摂取ができず、その結果摂食障害を来す症例がある。そのような症例で、集団生活により改善をみた症例を経験したので、報告する。症例：6歳、女児。Hypogenesis of ganglia。生後6日目に、広範囲腸管無神経節症と診断され、トライツ報帯から95cm肛門側に空腸瘻を造設し、盲腸に結腸瘻を造設した。術後は中心静脈及び経腸栄養を行い、生後9か月時に、Kimura法及び腸瘻造設術、1歳1か月時に、endorectal pullthrough、空腸瘻閉鎖術を施行した。その後は、胃瘻からの経腸栄養管理を何度も試みたが、注入量の増加に伴い水様便の增量と頻回の嘔吐が出現し、中断を余儀なくされ、経靜脈栄養を継続してきた。4歳時に、患児QOLの向上をねらい、在宅静脈栄養管理を開始した。最初、患児は、食べることに全く興味を示さなかつたが、家族との生活の中で、食事に興味を持つようになり、幼稚園生活で、嚥下することができるようになった。

29. 精神発達遅滞がある30歳代患者のストーマケアの課題と対応

田代 美貴、生稻 敏子、小島 直子
 中野美和子
(さいたま市立病院)

【症例】30歳代、女性。S状結腸ストーマ造設。60歳代の両親と3人暮し、知能レベルは7歳位、作業所通所中、ストーマ袋の便処理のみ患者が実施。【経過】平成18年昆布の過剰摂取による腸閉塞にて解除術施行。入院生活中の患者の自立状況からストーマケアに関する課題を見出した。①母主体のストーマケアだが、いずれ老齢化によるケアの限界が訪れる、患者と家族のQOL低下を招く、②セルフケアできる可能性があり評価が必要、以上2点について両親に理解を求めた。先ず母親が理解

しセルフケアを促すと、嫌がっていた患者も意欲を示した。そしてセルフケアに大反対だった父親も承諾、平成19年6月、評価目的で入院した。介入においては①知能レベルに応じた指導と評価、②自立可能となった点を両親と喜び共有する事をポイントとした。その結果、ほぼ自立可能となった。【まとめ】①精神発達遅滞があつても、セルフケアできる可能性がある、②患者と家族の将来的なQOLを見据えたケアが重要である。

30. ダブルストマを持つ子どもの心理社会的課題と支援—思春期に達した男児症例から—

山本 悅代、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)

新生児期早期から多手術、長期入院を経験したダブルストマをもつ男児の心理社会的な課題と支援のあり方を探った。【症例】13歳男児、縦排泄腔外反症、短腸症、脊髄脂肪腫、小陰茎、立って排尿ができない。3歳時に退院。現在、普通中学校在籍。【経過】児は、幼児期から「皆と同じ」に出来ることを目指し、頑張ることで発達的に顕著に伸びた。が、病気や能力の限界に直面し「皆との違い」を感じ、自己否定的な感情や劣等感を持った。思春期の、外観や性の悩みは深い。【提言】子どもが何を体験し、感じているかを知り、病気を持ちつつ生きる生活と人生の相談にのることも医療者の役割である。又、医療者とは共有しきれない辛さや悩みをもつ子どもには、自分でない、「同じ」体や悩みをもつ人がいることを知り、交流し続けることが重要である。子どものケア負担を長期に抱え、子育てに不安をもつ親自身も心理社会的に支えられる医療での支援体制が望まれる。

31. 身体的特徴のある児の喉頭気管分離術後の皮膚ケアの実際—在宅療養に向けて—

青木佳乃子、堀 亜希子、横内 美香

橋本 環

(埼玉県立小児医療センター未熟児新生児病棟)

四本 克己

(同 外科)

今回、14番染色体片親性ダイソミーで、短頸・胸郭奇形・下顎部の皮膚のたるみなどの身体的特徴のある患児が、喉頭気管分離術を実施した。児の気管口は胸骨上窩に設置され、術式による安静保持や児の身体的特徴から、気管口管理に伴う褥創や湿潤・接触性による皮膚ト

ラブル発生が予測された。術直後は、創傷被覆材とスポンジ材の使用により皮膚トラブルの発生を防止した。術後の経過と共にアセスメントのもと、より簡便なケア方法に変更したが、皮膚トラブルの発生はなく順調に在宅療養に移行できた。あらかじめ予測された皮膚トラブルに予防的に早期から対応したこと、在宅療養を意識した処置の簡便さやコストダウンを追求したこととは、「子どもの苦痛や不快感」「家族の労力」「経済的負担」の軽減につながり、QOL向上の一助となったため、ここに報告する。

32. 幼児期の食道瘻患児のQOL向上をめざして

山村 知子、高地 洋子、松林香代子

岩瀬 生美、長嶋 彰

(福岡市立こども病院・感染症センター)

本症例は、6歳女児で生後10か月に食道閉鎖根治術を受け、きざみ、ペースト食を摂取していたが、食道狭窄をきたし繰り返し食道ブジーを受けていた。今回、小学校入学を控え固体物が摂取できるように、再手術を目的に入院した。しかし、一期的食道胃吻合術ができず食道瘻が造設された。次回手術まで3か月間の期間があり、児の年齢や性格等を考慮した結果、食事摂取をしながらの食道瘻パウチ管理を選択した。排液量(唾液量や食事摂取量)や活動が増えるにつれ、パウチトラブルのリスクは高くなったが、児の食への欲求を満たし、行動範囲を広げるために、持続吸引方法とパウチ交換手技を改善した。そのことで、外出、外食が可能となるなど、児のQOLが向上したと思われる所以報告する。

33. 回腸瘻を余儀なくされた学童女児の保護材検討とQOL拡大への援助

須藤 亘、清水 奈保、高橋 敦子

鈴木 則夫、土岐 文彰

(群馬県立小児医療センター)

今回の事例患児は難治性アレルギー性紫斑病にて、他院よりステロイド療法を受けていたが、紫斑・腹痛の再燃を繰り返していた為当院に転院された7歳女児。当院に転院されてから含めると6か月以上の間、ステロイドを1日最高60mgまで使用し、増減しながら退院するまで治療を続けていた。そのため入院経過中、血管性病変から小腸狭窄・穿孔性腹膜炎を併発、敗血症に陥り緊急手術となり回腸瘻造設を余儀なくされた。また長期多量ステロイド使用による術後創離開、創傷治癒過程の遅延、皮膚の脆弱化、創部が回腸瘻近位にあること、情緒不安定、長期入院によるストレスも重なり張り替え時の

暴力的な行動・発言などがみられていた。これらの要因が重なり保護材の種類・貼付に難渋した症例、創傷処置・保護材の選択・貼付に難渋したが、患児に適した保護材を選択することができ、QOL の拡大にもつながったため、退院までの経過を報告する。

34. 洗腸による排便管理方法を指導しての現状と課題

日野岡蘭子

(旭川医科大学病院看護部)

宮本 和俊、平澤 雅敏

(同 小児外科)

2005年本研究会において、学童の排便管理に洗腸を導入、排便機能評価の向上を認め、特に学校での集団生活においてのQOL向上が示唆されたことを報告した。以降、新たに洗腸での排便管理方法を指導した3事例を加えた。臨床的排便機能評価では、3事例に改善を認めた。習慣的に洗腸を取り入れて施行しているのは1事例であり、他は浣腸、摘便など従来の方法と併用している。おむつを使用しているのは4事例で、外すまでに至っていない。また5事例すべてで、母親や看護師の前で排便行為を行うことに、ほとんど抵抗がなかった。幼少時からの習慣等に影響していると推測される。学校では、5事例すべてが、便失禁の予防や、何度もトイレへ行くことを避けるために特別な配慮をしていた。5事例での洗腸による管理方法と、学校、家庭生活における現状、今後の課題について、考察を交えて報告する。

35. 新しい逆行性洗腸補助具の開発—Broom stick colonic irrigator—

森井真也子、吉野 裕穎、蛇口 琢

蛇口 達造

(秋田大学小児外科)

萱場 広之

(同 臨床検査学分野)

排便機能障害患児における適切な排便コントロールは、患児の生活の質を維持し、また自信をもって社会生活をおくるために非常に重要である。我々は逆行性洗腸療法に利用できる新たな自助具を製作した。これは洋式便座の縁を利用し、梃子の原理で肛門にコーンを押し当て水を注入した後、コーンを肛門から外して便器内に排便するものである。利点として、安価であること(1,000円程度の材料費で半永久的に使用可能)、使用法が簡便であり学童でも一人で使用できること、肛門内に装置を挿入する必要がなく体格を問わないこと、装置内に便が触れないため使用後の始末が簡単であることがあげられ

る。実際に二分脊椎患者4症例に使用し、適応例は限られるがこの自助具を用いると逆行性洗腸が一人で簡単に施行可能であり、排便コントロールに有用であることが確認できた。

36. 患者の負担を考慮した排便機能評価法の試み

長嶺 彰

(福岡市立こども病院外科)

現在、鎮肛術後などに用いられている排便機能評価法には以下のような問題があり、それに対する演者の考えを示す。1) ほとんどが点数加算制であるが、結局3~4段階の分類になる。それならはじめから数段階を決め、それに該当させればいいのではないか? 2) 失禁とsoilingの区別も曖昧なままである。どちらも便が漏れるという現象であるが、演者は便意があつてトイレまで保たないのが失禁、便意が無くていつも漏れるのがsoilingと定義するのがよいと考えている。3) どのような治療を行っているかは考慮されていない。失禁、便秘などの要素に関し、どのような治療が必要かで患児の負担に応じた分類をするのがよい。4) 何ら努力をせずに正常な排便の群、軽度の努力で良好な排便が得られる群、多大の努力が必要な群、多大の努力にもかわらず障害がある群に分けるのがよい。