

第19回日本小児外科QOL研究会

会期：平成20年10月18日（土）

会場：鉄門記念講堂（東京大学内）

会長：岩中 督（東京大学小児外科）

主題：1) 在宅医療における患児・介護者のQOL,
2) 内視鏡手術の功罪：内視鏡手術は本当に患
児のQOLを向上させたか？

一般演題

1. 喉頭頸微鏡下喉頭形成術を行なった左披裂軟骨脱臼
と左披裂部の巨大な余剰粘膜による喉頭軟化症の1例

静岡県立こども病院小児外科

福本弘二，漆原直人，鈴木孝明，松岡尚則，

福澤宏明, 川島章子, 渡邊健太郎, 長谷川史郎

症例は7歳の女児、出生体重690gの超低出生体重児で生後121日間挿管されていた。抜管後より常に陥没呼吸気味であった。その後徐々に上気道閉塞症状が強くなり、4歳11か月時の喉頭ファイバーにて左披裂部の著明な軟化を認め、左披裂軟骨壊死による消失が疑われた。この為5歳3か月時に気管切開術を施行した。その後呼吸状態は落ちingしていたが、家族より気管切開離脱の希望も強く、6歳5か月時に喉頭鏡下に喉頭精査を行ない、左披裂軟骨脱臼と左披裂部の巨大な余剰粘膜による喉頭軟化症と診断した。6歳8か月時に喉頭鏡下に左披裂部余剰粘膜部分切除術を行なった。術後は誤嚥もなく、発語や、気管切開チューブを塞いで口や鼻からの呼吸も楽に行なえるようになった。6歳10か月時に術後の喉頭ファイバーを行なったが、気道閉塞の原因となる余剰粘膜は認めなかった。近日中に気管切開からの離脱を予定している。

2. 再発した小児鼠径ヘルニアに対する腹腔鏡下手術の有用性

国立病院機構香川小児病院小児外科

石橋広樹, 曽我美朋子, 大塩猛人

再発鼠径ヘルニアの4例に対して腹腔鏡下手術(LPEC法)を施行した。症例1は、出生体重554gの超低出生体重児に発症した巨大陰囊ヘルニアの症例で、術後2か月で両側再発し、advanced LPEC法(内鼠径輪の縦縮を追加)を施行した。症例2は、両側の非交通性精巣水瘤の術後7年目に左側の水瘤が再発し、LPEC法を行った。症例3は、左外鼠径ヘルニアの術後約1年目に再発し、LPEC法を施行した。症例4は、出生体重1,068gの極低出生体重児に発症した左外鼠径ヘルニアで、他院で生後6か月と生後9か月に手術が行われたが再々発した症例で、1歳4か月でadvanced LPEC法を施行した。全例、術後経過は良好で、再々発は認めていない。再発鼠径ヘルニアに対する腹腔鏡下手術は、再手術に際して初回手術と違うアプローチで手術ができる、内鼠径輪の形態から再発原因を推察することも可能であり、低侵襲で有用と思われた。

3. Myectomy 腸管を pull-through した亜全腸管無神経節症の長期生存例

兵庫県立こども病院外科¹⁾, 茨城県立こども病院外科²⁾
高野洋一¹⁾, 連 利博²⁾, 横井暁子¹⁾, 尾藤祐子¹⁾,
荒井洋志¹⁾, 中尾 真¹⁾, 岡本竜弥¹⁾, 岡本光正¹⁾,
田浦康明¹⁾, 西島栄治¹⁾

16歳、男児。生後3日に回腸閉鎖症の疑いで開腹術を受け、生検ではトライツ鞘帯から5cmまで神経節細胞を認めたため、同部位を空腸ストーマとして手術を終えた。生後53日に神経節細胞を認める部位より45cmに渡ってmyectomyを施行し、その肛門側端を空腸ストーマとした。この状態で成分栄養、離乳食が摂取可能となり在宅中心静脈栄養を併用し退院した。5歳時に両親の腸瘻を閉鎖して欲しいとの強い希望があり、腸内容のうつ滞の可能性を考慮に入れながら、Duhamel法で腸瘻をpull-throughした。現在は軟便ながらも自分で排便コントロール可能である。在宅中心静脈栄養は離脱できず、繰り返すカテーテル感染症や総胆管結石を経験している。Myectomy腸管をpull-throughすることにより、ストーマケアではなく肛門からの排便管理により日常生活が可能となり良好な高校生活を達成している。

4. 長期入院を要した小児外科疾患が家庭環境に及ぼす影響—離婚した母親のアンケートから—

新潟大学小児外科

窪田正幸, 小林久美子, 奥山直樹, 平山 裕,

塙田真実

小児外科疾患が家族生活に与える影響を検討する目的で、過去5年間に当科でお子様が加療中に離婚を経験された5名の母親にアンケート調査を施行した。長期入院により離婚の危機感をもたれたのは1名のみであったが、長期入院が離婚に影響を与えたとの意見は4名からあった。しかし、子どもの病気が離婚の直接原因との返事はなかった。現在の心境では、精神的に安静が得られているとの返事が4名と多く、前向きな姿勢が感じられた。要望としては、大部屋生活の苦痛改善や、父親に対する介護指導や教育の必要性が寄せられた。長期入院を要する小児外科疾患は離婚の直接の原因ではないが家庭に及ぼす影響は大きく、父親の教育や指導などが今後の課題と考えられた。

5. 「山里 愛・花の絵展」～Ebstein病およびHirschsprung病術後のDown症患児の長期的QOLについて～

大阪府立母子保健総合医療センター小児外科

窪田昭男

小児外科術後のQOLを評価する最も大きな要素は、身体的障害の有無に拘わらずどれだけ家族に受け入れられ、生活を享受できるかである。その生活が客観的に質が高ければQOLは更に高いと評価され得る。術後の長期的QOLを考える上で示唆に富んだ症例を経験したの

で報告する。20歳の Down 症の女子、3歳時に Ebstein 病、4歳時に Hirschsprung 病の根治術を近畿大学病院で受けた。現在も完全房室ブロック等のため通院加療を受けている。20歳の記念に祖父が実家のある鳥取県で「山里 愛・花の絵展」を企画開催した。筆者は案内状に載っていた絵のレベルの高さに感銘を受け、近畿大学病院近くの画廊で「山里 愛・花の絵展」を再度企画した。生活の一部である絵は非売品のため、画廊の無償提供を受け、近畿大学医学部および大阪狭山市・堺市教育委員会の協賛を得た。絵展は大きな反響を呼んだ。来場者は作者の生き方のみならず作品そのものに大きな感銘を受けていた（お断り：実名記載は両親の許可を得ております）。

6. 長期入院により親子の触れ合いに制限のある子ども成長発達に向けた支援

大阪府立母子保健総合医療センター乳児棟¹⁾、

同 臨床心理士²⁾

北本陽子¹⁾、高橋智美¹⁾、森 朱美¹⁾、川内千晴¹⁾、
福寿祥子¹⁾、村田雅子²⁾

出生直後からの、母子分離や長期入院に加え人工呼吸器管理や静脈栄養は、親子の触れ合う機会を制限し、子どもの精神発達遅延及び成長発達に影響を与える、QOL の低下につながる。本事例でも本来なら抱っこや哺乳など子どもの欲求に応じて自由に行われる親子の触れ合いが制限されていた。重度腹壁破裂に加えて重度気管軟化症の併発により、長期人工呼吸器管理を余儀なくされ、半年間 ICU にて全身管理を受けた。帰室後看護師は行動範囲が制限されるなか、可能な限り積極的に関わり親子が触れ合える機会が提供できるよう時間調整やケアの内容を考えながら成長発達への支援を行った。1歳5か月で人工呼吸器から離脱でき、行動範囲が広がり、発達検査の結果では、一般的に獲得に必要な期間で発達指数が 37 から 45 に上昇した。子どもの体調が安定した時期に有効な関わりが持てたことにより、2年2か月を要したが退院に至った。

7. 術後長期保育器収容を余儀なくされた児と親との関わりについて

静岡県立こども病院外科系病棟看護師

田口沙弥

小児外科領域では、栄養状態や医療的処置等で長期保育器収容となることがある。その場合、親子は触れ合う経験を得られず、愛着形成に大きな影響があると考える。今回、低出生体重児で十二指腸閉鎖術後の体重増加不良

の為、長期保育器収容となった1組の親子に焦点をあてた。児は抱っここの経験もなく泣いていることが多かった。親は保育器を隔てた触れ合いで児との距離を感じている様子だった。そのため、児と親との触れ合いを深める方法として保育器外での抱っこを試みた。結果、母親は積極的に抱っこを行い肯定的な発言もみられ、児も抱っこの中には落ち着き安心した様子で過ごすことができた。一方父親は児の受け入れはよかったです、抱っこは「怖い」という否定的な言葉が聞かれ、課題が残る結果となった。以上より、父親に対しては課題が残る結果となったが、児・母親に対してはよい結果が得られ、保育器外の抱っこは意義のあるものと考えたのでここに報告する。

8. 鎮肛術後の高度排便障害に対する順行性洗腸法の経過—施行後7～9年の3例について—

長崎大学腫瘍外科

大畠雅之、徳永隆幸、稻村幸雄、山根裕介、永安 武

当科の15歳以上の鎮肛症例130例中術後に高度排便障害を来たした3例の順行性洗腸施行後7～9年の経過について報告する。（症例1）22歳男性（学生）。在胎37週、出生体重2,790g。二分脊椎、直腸膀胱瘻の診断で生後1歳1か月に腹会陰式肛門形成術を施行。虫垂が切除されていたため13歳4か月に結腸導管瘻による順行性洗腸を開始。（症例2）22歳男性（会社員）。在胎42週、出生体重3,020g。臍帶ヘルニア、腸回転異常、尿道下裂、膀胱直腸瘻の診断で生後7か月に腹会陰式肛門形成術を施行。6歳で肛門再形成術が施行されたが排便障害改善しないため13歳2か月に胃瘻ボタンで盲腸瘻を作成し順行性洗腸法を開始。（症例3）18歳男性（学生）。在胎41週、出生体重3,260g。直腸尿道球部瘻の診断で生後5か月に会陰式肛門形成術を施行。10歳11か月に虫垂瘻を用いた順行性洗腸を開始した。

9. QOL の向上に人工肛門が奏功した強度脊椎後屈のある二分脊椎の1例

獨協医大越谷病院小児外科¹⁾、

自治医科大学とちぎ子ども医療センター小児泌尿器科²⁾
田原和典¹⁾、藤野順子¹⁾、鈴木 健¹⁾、石丸由紀¹⁾、
池田 均¹⁾、中井秀郎²⁾

【目的】二分脊椎症例において、排泄の管理は患者のQOL 向上のために不可欠である。今回、強度の脊椎後屈・肥満のある症例に対し、人工肛門・臍導尿瘻による排泄管理が奏功した症例を経験したので報告する。【症例】18歳女性。患者は肥満による ADL の著明な低下

と腰椎の強い後屈によるオムツからの便漏れにより十分な排泄自立がなされていなかった。今回我々は体型およびADLから、CICSや洗腸は困難と考え、患者の自立を考慮した上で横行結腸人工肛門および膣導尿瘻造設術を行った。術後患者は自分で排泄管理を行うことができるようになり、自立心が芽生えるようになった。

【考察】現在排泄管理は、CICSや洗腸によるものが一般的となってきたが、患者の体型によっては管理が困難なことがある。このため排泄管理の方法は、個々の患者の日常生活動作、家庭環境、社会的問題などを考慮し、患者および家族・介護者と相談して決定すべきである。

10. 膀胱拡大術・導尿路形成術を行った二分脊椎症児の排泄ケア

日本赤十字社医療センター4階西病棟¹⁾,

同 小児外科²⁾, 同 小児科³⁾

太田智子¹⁾, 鶴巻香奈子¹⁾, 栗原愛也¹⁾, 千葉政子¹⁾, 中原さおり²⁾, 畠中玲²⁾, 石田和夫²⁾, 今井庸子³⁾

症例は10歳女児、二分脊椎症による神経因性膀胱のため、乳児期より母親による間歇的導尿を行っていたが、腎機能の低下をきたし、膀胱拡大術及びMonti導尿路形成術を行った。術後、膀胱容量が増大したことでの導尿回数は減少し、導尿路の変更によって導尿口が患者の見える位置にでき、坐位での導尿も可能となった。その結果、腎機能の悪化を防止できただけでなく、主に導尿を行っていた母親の負担は軽減され、患者の社会生活でのQOL向上を認めた。また、導尿に対する患者本人の意識の変化も見られ、自己導尿への手がかりとなった。腎機能保持のためには今後も的確な導尿を続けていく必要がある。また、知的発達障害のある患者が自己導尿を確立させるためには多くの課題が残る。そのため、患者の知的発達段階の変化を十分理解し繰り返し評価したうえで、継続的かつ長期的に関わっていくことが今後の課題になると考える。

11. 短腸症候群患児の空腸皮膚瘻に対する瘻孔管理

埼玉県立小児医療センター外科第1病棟

河本陽子, 中島美幸, 高橋孝子, 労田真理子,

川嶋 寛, 北野良博

症例は10か月の男児、37週2日、2,478gで出生し、回腸穿孔の診断で日齢1に緊急開腹手術を行い、胎便栓症候群と診断された。術後壞死性腸炎を認め、日齢11に壞死腸管切除(140cm)・空腸瘻造設術を行い、残存小腸10cmとなった。多剤耐性綠膿菌保菌者のため個室管理を要する。

生後6か月、空腸結腸吻合術を施行後縫合不全を認め、空腸皮膚瘻を形成し瘻孔管理が必要となった。腸液を吸収するため密閉吸引療法を施行したが効果がなかった。そこでドレッシング材を用いて腸液を吸収させたところ有効であり、瘻孔が縮小したためストーマ装具を使用してのパウチング法を行うことができた。またパック内の腸液をオムツのポリマーを使用し吸収することで瘻孔管理が容易となり、入浴や内服など、家族のケア参加が拡大し、患児のQOL向上が得られたため報告する。

12. 高位鎖肛に対する腹腔鏡下腹会陰式肛門形成術術後のQOL

京都府立医科大学小児外科¹⁾, 同 看護学科²⁾

佐々木康成¹⁾, 木村 修¹⁾, 津田知樹¹⁾, 小野 澄¹⁾, 馬場口幸子²⁾, 園田悦代²⁾, 岩井直躬¹⁾

【はじめに】教室では従来より高位鎖肛に対して神経刺激装置を用いた腹会陰式肛門形成術を行ってきたが、最近では腹腔鏡下に同手術を行っている。今回、本術式の術後QOLを特に排便機能の面より検討した。

【対象と方法】2001年から2008年の8年間に当科で腹腔鏡下腹会陰式肛門形成術を施行した高位鎖肛11例中、人工肛門閉鎖術を終えた9例(1歳4か月~9歳;平均4歳5か月)を対象とした。病型は7例がrectoprostatic urethral fistula, 1例がrectovesical fistula, 1例がcloacal malformationであった。術後排便機能評価として直腸肛門奇形研究会の排便スコア、直腸肛門内圧測定および注腸造影検査を行った。

【結果】臨床的評価では全例とも便失禁や便汚染は認めず、排便スコアは6点が5例と良好であった。直腸肛門内圧測定では、肛門管最大静止圧は25~50cmH₂O(平均37cmH₂O)で、直腸肛門反射は9例中2例(22%)に認めた。注腸造影検査では全例とも肛門管の造影は認めず、良好なrectal angulationを認めた。術後の排便機能はほぼ満足できるもので、4歳以上の4例では支障なく幼稚園・学校生活を送っている。

【結語】術後の排便機能はほぼ満足できるものであった。しかし、本術式の有効性に関しては長期成績についてさらに検討する必要がある。

13. 小児急性虫垂炎の検討—開腹手術と腹腔鏡手術の比較—

石川県立中央病院いしかわ総合母子医療センター小児外科

石川暢己, 下竹孝志, 大浜和憲

【はじめに】当科では急性虫垂炎の手術に於いて、開

腹あるいは腹腔鏡手術の選択を原則的に患者側に一任している。今回両術式について比較検討した。【対象と方法】平成19年4月から20年6月までの計52例（開腹27例、腹腔鏡25例）を対象に、患者背景、検査成績、術中術後合併症および術後アウトカム（術後住院日数、経口開始時期、鎮痛剤使用頻度および合併症）につき検討した。【結果】腹腔鏡手術で術前腹水を認めた症例が有意に多く、手術時間も有意に長かった。術後アウトカムについては有意差を認めなかった。【考察・結語】腹水を認めた症例で腹腔鏡手術の選択が多かったが、腹腔内観察や洗浄が可能であるという利点が反映されたものと思われた。術後アウトカムについて有意差は無く、また平成20年4月からの保険点数改定後手術費用の面で優劣もほぼ無くなり、術式の選択は十分な説明の上で患者や家族の意向を取り入れることも可能であると思われた。

14. 内視鏡手術は本当に患児のQOLを向上させたか—Hirschsprung病に対する腹腔鏡補助下Duhamel-Ikeda Z形成術—

旭川医科大学小児外科

宮本和俊、平澤雅敏、野田雄也

当科では2000年7月以降、新生児期から行い得る術式として腹腔鏡補助下Duhamel-Ikeda Z形成術（以下本術式）を開発、導入した。適応は現在のところrecto-sigmoid type以下としている。本術式での手術時日齢は14～29日、手術時体重は2,680～3,130g、手術時間は3時間10分～4時間28分、出血量は10～20ml、入院期間は13～20日、合併症は粘膜ブリッジ遺残1例、GIAによる腸管穿孔・縫合1例であった。本術式導入が患児のQOLにどのような影響を与えたかを検討するため、病型をそろえ、A：本術式導入以前の人工肛門造設後→開腹手術症例（1995年以降の18例）、B：本術式導入後本術式完遂症例（12例）、C：本術式完遂できず開腹に移行した症例（2例）にわけ、排便機能の推移、経済的負担、両親へのアンケート（インタビューア）につき検討する。

15. 腹腔鏡補助下鎖肛根治術の功罪

埼玉県立小児医療センター外科

内田広夫、北野良博、川鶴 寛、五藤 周、
佐藤かおり、吉田真理子

2000年から2006年に施行した24件の腹腔鏡下鎖肛根治手術について後方視的に検討した。性別は男児20例、女児4例で、手術時月齢と体重はそれぞれ 6.5 ± 3.1

月、 7.2 ± 1.3 kg、手術時間は 204 ± 57 分であった。早期合併症として縫合不全が3例に認められた。遠隔期に遺残瘻孔で再手術を要した症例が3例あり、粘膜脱も6例みられた。一方、5歳における排便機能はPSARPよりも良好であった。本術式は、①muscle complexの損傷を最小限にとどめ、②恥骨直腸筋の中央を視覚的に確認でき、③結果としてより良好な排便機能が期待される一方、再手術を要する合併症が21%に生じていた。

16. 重症心身障害児に併発する胃食道逆流症（GERD）に対する内視鏡手術は、患児のQOLを向上させうるか？

山梨大学第二外科・小児外科¹⁾、長野市立病院外科²⁾

高野邦夫¹⁾、蓮田憲夫¹⁾、鈴木健之¹⁾、松原覚知¹⁾、
宮内善広¹⁾、奥脇英人¹⁾、腰塚浩三¹⁾、鈴木章司¹⁾、
松本雅彦¹⁾、林 賢²⁾

重症心身障害児における、胃食道逆流症（GERD）の問題点としては、呼吸障害、栄養障害、消化管全体の運動障害が挙げられる。その外科的治療を試みる際に、強度の体型や脊椎や変形のため、通常の手術的アプローチが困難である症例は少なくない。そのような症例に対しても内視鏡を用いることで、噴門形成術や腹腔鏡補助下PEG法により、より容易に安全に行えるようになってきた。近年の内視鏡を用いた治療法の発展により、重症心身障害児に対して、内視鏡を用いた種々の治療は患児のQOLを向上しうると考えられる。

17. 腹腔鏡補助下虫垂切除術—QOLに関連した患者アンケート調査から見た術式評価—

埼玉医科大学小児外科

大野康治、村岡いづみ、高橋浩司、米川浩伸、
里見 昭

【緒言】当科では1996年以降、小児急性虫垂炎に対して臍部one trocar法を第一選択の術式として採用している。今回、臍部one trocar法について患者アンケート調査を行い、患者側からの術式評価を試みた。【方法】臍部one trocar法を施行した患児を対象に、術式に関するアンケート調査（非連結匿名化方式）を行った。【結果】386例にアンケート用紙を送付し、153例から回答を得た。術後の創痛に関しては、「ほとんどなかった・なかった」が29.4%を占めていた。現在の臍部の「創がわかる」と答えたのは58.2%、「創がわからない」と答えたのは41.8%であった。手術創の満足度は、「非常に満足・満足」が62.1%を占めていた。今後、身近な人に臍部one trocar法を勧めるか否かという質問に

対しては、73.2%が「身近な人に勧める」と回答した。【結論】臍部 one trocar 法は患者側からも非常に満足度が高い術式であり、患児の QOL の向上に寄与しているものと考える。

18. 漏斗胸患児と母親への周術期における関わり—クリニカルバスとプリパレーション併用の効果—

石川県立中央病院¹⁾、石川県立総合看護専門学校²⁾
上野香織¹⁾、高山次代¹⁾、細谷順子¹⁾、長真美恵¹⁾、
杉森千代子²⁾

【はじめに】A病院で漏斗胸手術患児へのクリニカルバスを導入後においても、「どう説明すればいいかわからない」「手術を怖がると困るので話していない」等の理由で、家族が子供に説明しないまま入院し手術を受けるケースがあった。また、術後患部安静のための固定について、家族から「子供が動かないように手足を縛るのかと思っていた」との情報があった。バスの説明は家族中心で患児には十分行われておらず、バスに加えプリパレーションの導入が必要であると考えた。バスとプリパレーションの併用の効果については明らかになっていないことから、1事例をもとに倫理的配慮の上、その効果を検討した。【結論】1. バスとプリパレーションの併用により知識や理解が深まり、患児と母親にとって安穏につながる。2. 入院前にバスとプリパレーションを併用することで、個別性が明確になり予測した看護が提供できる。3. 母親が患児に対して指導者の役割を担うことができ、看護師との協働が期待できる。

19. 鼻瘻ヘルニア根治術を受ける患児と家族への絵本を用いたプレパレーションの有効性について—第2報—

富山市立富山市民病院小児外科外来、小児病棟
稲垣千位子、北林麻里、石黒真澄、小島淳子、
高林裕子

当院小児外科では、平成17年から主に鼻瘻ヘルニアの手術を受ける患児とその家族を対象に、入院後、絵本を用いたプレパレーションを行い、平成18年の本研究会で、具体的な方法やその効果について報告した。今回、外来で行われる手術前のクリニカルバスによる説明の際にも、入院の目的や流れを説明した絵本をもとに、患児とその家族に、スタッフが読み聞かせながら説明した。その結果をインタビューやアンケートで調査したので、外来でのプレパレーションの有効性について、病棟でのスタッフ間の評価も交え報告する。

20. 外来・病棟・手術室が連携して行う術前プレパレーション・プログラム

大阪府立母子保健総合医療センター発達小児科ホスピタル・プレイ室¹⁾、同 看護部²⁾、同 発達小児科²⁾
上田素子¹⁾、後藤眞千子¹⁾、小川千鶴²⁾、田中はるみ²⁾、
村田瑞穂²⁾、小林美智子²⁾

当院には2006年に「ホスピタル・プレイ室」が設置され、現在2名の「ホスピタル・プレイ士（院内名称・以下 HP 士）」が勤務している。HP 士の活動のひとつとして、外科病棟に入院し手術を受ける患児（0～19歳）を対象に、グループ・プレパレーションを行っているので、その実際を報告する。プログラムは、外来自看護師が児の来院時にプレパレーションの案内を手渡すことから始まる。HP 士は、①入院前の外来受診を終えた児と出会っており、入院後すぐに病棟看護師により行われるオリエンテーションにあわせて、②児が手術前後に体験することについて写真を用いてイメージする、③医療用具で遊ぶ、④手術日に通る道のりを歩いて訪ね、手術室のドアを開いて手術着姿の看護師や医師と交流するという順でプレパレーションを進め、終わりに、準夜勤務の病棟看護師に、児のプレパレーション時の反応や残された問題点などを申し送る。今回は、こうした多職種連携のもとでのプレパレーション・プログラムについて、具体的に紹介し、今後の課題を考察する。

21. 在宅に向けポンプを使用した経腸栄養の試み

山梨県立中央病院看護部小児病棟小児外科
東 洋子、保坂純子、横森いづみ、須田菊代、
尾花和子、大矢知昇、木村朱里

6歳男児、鎖肛、全腸型ヒルシュスブルング病による全結腸切除、回腸肛門吻合術後、下顎形成不全、胃食道逆流症、側弯症、精神運動発達遅滞がある。経口摂取困難で、長期TPN管理となっていたが、4歳時に腸瘻を造設し経腸栄養を併用、6歳3か月時にTPN離脱となった。経管で半消化態栄養剤を使用していたが、高速度の注入に起因する嘔気、嘔吐、排便回数增多などがあり、在宅への移行が躊躇されていた。更にダンピング症状も加わったため経腸栄養注入ポンプを使用し消化態栄養剤を投与することにした。それにより夜間7時間余りをかけて一定速度での注入が可能となった。細かな速度調節の必要がなくなったことで自宅での管理の簡略化が図れ、本人、家族とも負担が軽減し在宅に向け外泊を繰り返すまでに至った。

22. 在宅中心静脈栄養を施行している患児とその家族のQOL

聖マリアンナ医科大学6階東病棟¹⁾、同 小児外科²⁾
後藤絵里奈¹⁾、島 秀樹²⁾、渡邊久美子¹⁾、勝間 忍¹⁾、
熊木孝代¹⁾、佐藤英章²⁾、脇坂麻親²⁾、北川博昭²⁾

短腸症候群の患児は、経口摂取だけでは十分な栄養摂取ができない、その多くは中心静脈栄養を併用する。在宅での中心静脈栄養を導入することで、患児の生活範囲は拡大し、そのQOLは改善すると考えられる。一方、在宅医療では、入院中に医療従事者が施行していた作業を、患児の介護者（家族）が代行して施行する必要性がある。これらの点について、我々、医療従事者側からの観点ではなく、患児と介護者の立場に立ったQOLを評価する。

症例は短腸症候群の6症例（1歳女児、2歳女児、5歳男児、7歳女児、10歳女児と20歳男性）。在宅医療における、患児とその介護者のQOLを評価するために、アンケート形式で設問を行った。また、医療機関・社会や行政に求める要望も聴取した。アンケートの結果を踏まえ、患児および介護者のQOLの向上に関する文献的考察を行い報告する。

23. 小児外科の病棟NSTと外来NSTの連携によるQOL向上に関する検討

昭和大学病院看護部¹⁾、同 小児外科²⁾
成澤妹子¹⁾、山口富子¹⁾、松葉年香¹⁾、菅沼理江²⁾、
内藤美智子²⁾、土岐 彰²⁾

【はじめに】周術期にNST管理を必要とした小児は、栄養障害により入退院を繰り返す事が多い。そこで我々は、退院後も外来でNSTを継続し、在宅栄養管理を行っている。小児外科における病棟NSTと外来NSTの連携の有用性について報告する。

【方法】2004年10月～2008年9月までに術後NSTを要した小児の栄養評価、管理方法、転帰について検討した。

【結果】病棟NST対象者は40例でうち19例に退院後の外来管理を行った。入院中から退院後の食事内容を含めた栄養指導を行った。外来NSTは写真と日誌を組み合わせて在宅経腸栄養状況の把握を正確に行った。転帰は軽快終了22例、外来継続中15例、中止3例、悪化0例であった。

【まとめ】病棟と外来の連携による一貫したNST栄養管理で患児の栄養状態が改善し、QOLの向上につながった。

24. 外国人に対する在宅指導への援助～日本語による

コミュニケーション困難な事例に対する一考察～
東北大学病院東5階病棟¹⁾、同 小児外科²⁾
小野有香¹⁾、阿部めぐみ¹⁾、三谷綾子¹⁾、利部なつみ¹⁾、
出茂暁子¹⁾、小林加菜子¹⁾、佐々木知子¹⁾、仁尾正記²⁾、
和田 基²⁾

患児は8歳女児、2007年8月腸回転異常症に伴う中腸軸捻転のためネバールにて大量小腸切除し、短腸症となる。ネバールでは管理困難と話され、両親が当院での治療を希望し、同年9月に来日する。入院後、輸液管管理と経管栄養にて栄養状態の改善が見られたため、2008年3月より在宅指導を開始した。家族は簡単な英語しか話せず十分に意思疎通が困難なため、中心静脈栄養や経管栄養の管理について図や写真付のパンフレットを作成した。パンフレットの文字は必要時ネバール語に訳し説明した。その結果、両親ともに理解が得られるようになった。現在は中心静脈栄養と経管栄養の管理を両親に実施してもらい、試験外泊を行っている。また、学校生活に慣れることを目的に、病院から退院後に通学する小学校へ通えるよう調整し看護介入を行った。今回、外国人の患児、家族にあわせた在宅指導を行い退院へ移行することができたので報告する。

25. 在宅療養に向けての関わり—母親が職業をもつ症例の報告—

東京大学医学部附属病院A2南病棟¹⁾、同 小児外科²⁾
柘植美恵¹⁾、奥山佳代¹⁾、箕輪秀子¹⁾、岩中 督²⁾

症例はネマリンミオパチーの男児。生下時より呼吸障害があり、生後5か月に気管切開術を施行した。経管栄養で管理していたが、栄養チューブの事故抜去や挿入困難を認め、またGERも発症し、家族に在宅管理に対する不安が募ったため、2歳時に腹腔鏡下噴門形成術・胃瘻造設術を施行した。胃瘻造設で上肢抑制が不要となり、児のQOLは向上した。在宅療養に向けて、頻回の吸引という問題が残った。母親は仕事の継続が希望で、少しでも家族の負担軽減のため喉頭気管分離を提案したが、当初家族からの同意は得られなかった。しかし、誤嚥を伴う肺炎、気道閉塞などトラブルもあり、両親の同意が得られ、3歳4か月に喉頭気管分離術を施行し、経過順調で3歳6か月に在宅療養となった。

今回の症例では、外科的手術によるQOLの向上もあったが、祖父母の協力、母親の職場の協力も在宅療養につながったと考えられた。在宅療養に向けて、母親のみに負担がかからないように、家族背景や周囲の支援などの考慮が必要であると再確認した。

26. 当院の在宅医療支援室へのサービスに対する患者からの評価および要望

大阪府立母子保健総合医療センター在宅医療支援室
峯一二三，荒川つくし，槇下いく子，田中はるみ，
鳥邊泰久，川原央好，位田 忍

当院では，在宅医療（経管栄養・中心静脈栄養・CIC・人工呼吸・気管切開・自己注射・CAPD 在宅透析など）を円滑に実践するための窓口として、2006年9月に在宅医療支援室を開設した。構成員は兼任医師3名と看護師4名（専任2名含む）である。支援室の利用は予約制で、毎月350名以上（超（準）重症心身障害児101人含む）である。この度，在宅医療ケアにおける患

者家族のニーズについて調査を行った。対象は250人で92人から意見が得られた。結果は①福祉・学校・医療など情報提供がほしい、②医療物品の充実をしてほしい、③何かあればいつでも相談にのってほしい、が多かった。今回の調査から医療者は定期的に新しい技術と医療情報を提供し、じっくりと家族が生活状況を語れる場として支援室を機能させる必要があると思われた。現在、当院では予約制をとっており、患者情報を把握しながら、必要な物品を準備し、ゆとりをもって対応している。専任の看護師が対応することにより、継続性が保たれ、より具体的な生活援助や成長発達支援ができると考える。