

研究会
小児外科 QOL 研究会
第1回 1990-12-7 東京 会長 駿河敬次郎 (葛南病院)
第2回 1991-11-22 金沢 会長 梶本 照穂 (金沢医大小児外科)
第3回 1992-10-31 千葉 会長 高橋 英世 (千葉大学小児外科)
第4回 1993-10-30 福岡 会長 水田 祥代 (九州大学小児外科)

第5回小児外科QOL研究会

日 時：1994年10月15日(土)
 場 所：秋田県総合保健センター（秋田）
 会 長：加藤 哲夫（秋田大学第一外科）
1. 排便コントロールを必要とする9歳児の生活習慣からみたQOLのとりくみ

吉田つね子、榎本とし子、伊藤 良子
 千葉 庸夫
 (国立仙台病院小児病棟)

小児疾患の一つであるヒルシュスブルング病は術後排便障害を残すことがあり、長期に排便コントロールが必要な疾患である。この疾患で入院した9歳児が、学業の遅れを気にした母の強い希望で、指導が不十分なまま退院となった。その後便失禁頻回となり再入院となった症例に対し、排便コントロールの自立を目指し、児、家族、学校に働きかけた。その結果、児の排便訓練の自立は完全ではないが、家族、学校の理解が深まり児と共に歩もうとする姿が見られ、排便コントロールができた。環境を整えることにより周囲の協力の重要性を再認識しQOLの向上を得ることができたので報告する。

2. 二分脊椎の排便管理—シリコンコーンの使用経験
 水野 大、石田 治雄、林 勇
 鎌形正一郎、広部 誠、渕本 康史
 久野 常広
 (都立清瀬小児病院外科)
 溝上 祐子
 (ET)

二分脊椎の症状のひとつとして排便障害がある。当科では以前より規則正しい排便習慣の取得を目的として決められた時間のグリセリン浣腸を指導してきた。しかし、本症患児では肛門括約筋が弛緩しており浣腸液が漏れ、効果が不十分であった症例もあった。そこで1992年

より、弛緩した肛門への密着性を高め確実に浣腸を行なうためシリコン製の円錐形装具（シリコンコーン）を用いた浣腸を導入指導している。本法施行の20例全例で便失禁の回数あるいはおむつ交換の頻度が減少し日常生活に改善がみられた。また、X線写真上も多くの方で便の貯留が減少しており、本法は浣腸を効果的かつ確実に行なうために有用であり患児のQOL向上に役立つと考えられた。

3. 便失禁児に対するウォッシュレットの効用

西村 幸子、山田ひろ子、周藤 育子
 西島 栄治
 (兵庫県立こども病院外来、外科)

患児（16歳女児）は、ヒルシュスブルング氏病の術後で14年経過している。便失禁のために當時ナプキンをあて、慢性的なびらんのために疼痛や不快感をもつことなく経過した。以前、外来治療で用手的な局所洗浄とバイオフィードバック法を行ない、ある程度の改善を得たが、びらんと失禁は完治しなかった。今回、洗浄の手段として、①局所の十分な洗浄②温水刺激による十分な排便を目的にウォッシュレットの利用をすすめた。その結果、びらんが改善しほとんど一日中ドライタイムが得られた。思春期の女児にとっては、自主的にとりくんでよい結果が出たことが、大きな自信と満足感につながり、患児のQOLを高めた。

4. ヒルシュスブルング病術後の排便機能評価

下野 隆一、高松 英夫、野口 啓幸
 田原 博幸、福重 隆彦
 (鹿児島大学医学部小児外科)

今回我々はヒルシュスブルング病根治術後の排便機能について検討したので報告する。4歳以上の本症術後患児35例を対象とし、直腸肛門奇形術後排便機能の臨床的評価法を用いて術後排便機能を評価した。性別は男児24例女児11例であり評価時の年齢は4～5歳14例、6～10歳16例、11歳以上5例であった。臨床的評価の結果は8点9例、6～7点17例と74%が良好な排便機能を示していたが4～5点7例、3点以下2例と不満足な排便機能を示したものも見られた。特に1点の一例は母親に精神的障害があり、外来通院はしているものの当方の指示が全く守られない状況にある。総合評価、各因子は加齢と共に改善する傾向にあるが、汚染のコントロールが最も大きな問題であった。

5. 鎮肛術後症例の排便状況とQOL—汚染について

岩井 潤、高橋 英世、大沼 直躬
 田辺 政裕
 (千葉大学医学部小児外科)

我々は第一回の本研究会で、鎮肛術後例につき報告したが、汚染のためQOLの低下を示す例がみられた。今回は、特に汚染の状況とQOLの関連について検討した。
1. 前回と同じ（小児外科23：1231, 1991）調査方法で、61例につき検討した。

2. 汚染は病型によらず67%と高率にみられた。
3. 汚染出現（悪化）の要因として下痢が27例と多く、他排便時の拭き方の問題8例や、浣腸後3例などにみられた。また、汚染出現の要因として、粘膜脱も関与していた。
4. 汚染時には下着の交換を要したり、通学・外出ができるなどのQOLの低下が有った。
5. 再調査例において、汚染の改善がQOLに与える影響は排便スコアの改善以上に大きく、汚染対策はQOLの向上に大変重要である。

6. 総排泄腔外反症に対する新生児期治療—良好なQOLを得るために—

久保田良浩、柳原 潤、出口 英一
 岩田 讓司、岩井 直躬
 (京都府立医科大学小児疾患研究施設外科)

我々はこれまで6例の総排泄腔外反症を経験し、そのうち4例が生存し現在管理を行なっている。最初の1例は、現在12歳で男児として生活しており、学校生活は正常の学童と同様である。新生児期に膀胱腸裂切離、外反膀胱閉鎖、回腸瘻造設及び腹壁閉鎖を施行し、1歳時に恥骨結合縫合術を施行したが、歩行開始とともに恥骨結合は再離開し膀胱の外反を繰り返した。また回腸瘻のため水分の吸収が悪く、3歳時に結腸瘻造設術を施行した。この症例の反省点を検討し、残り3例に対して、新生児期に結腸瘻造設及び恥骨結合縫合を加えたところ恥骨結合の再離開は認められず膀胱の外反もなく、栄養状態良好であり、本症のQOLを明らかに向上させた。

7. 一期的手術を行なった総排泄腔外反症の1例

伊藤 泰雄、垂澤 融司、田中 裕之
 河野 修一、坪井美香子
 (杏林大学医学部小児外科)

総排泄腔外反症に対し日齢2日に一期的腹壁閉鎖術を行なった。症例は在胎34週、1984gで自然分娩にて出生

し、腹壁異常のため、当院へ転院となった。外観より男児としての外性器再建は困難と判断し、女児として養育することで同意を得た。手術では臍ヘルニアの閉鎖、外反部腸管の分離と閉鎖、腹腔内精巣の摘出、end-colostomy 造設、膀胱形成、恥骨接合を一期に行なった。術後105日目に退院し、母親が間欠導尿を行なっている。1歳2ヶ月の現在歩行も可能である。新生児期の1期的腹壁閉鎖術は、QOLの点でメリットが大きく、全身状態が良い場合は、第一に選択されるべき治療法と思われる。

8. 膀胱腸裂2例の経験

小幡 和也、山際 岩雄、鷲尾 正彦
 (山形大学医学部第2外科)

膀胱腸裂は根治的治療がきわめて困難な疾患でありQOLから考えても家族や患児との抱える問題が大きい。当科では本症の2手術例を経験したので問題点を中心に報告する。

症例1：H2年3月30日生まれ、女児、膀胱腸裂、臍ヘルニア、脂肪脊髄膜瘤を合併し3回の手術で人工肛門、回腸導管による膀胱拡大尿路変更を行ない、また2ヶ月児に先天性胆道拡張症にて総肝管十二指腸吻合を行なった。恥骨結合の離開は放置した。現在4歳となるも装具着用によるつかまり立ち程度である。脂肪脊髄膜瘤も経過観察中である。

症例2：H6年5月22日生まれ、女児、膀胱腸裂、臍ヘルニアを認めるが小陰唇の形成がありここに尿道と膣の開口を認めた。直腸肛門形成と恥骨結合離開の修復、膀胱形成、腹壁閉鎖を行ない会陰部形成を待機中である。

9. 膀胱腸裂の1例におけるQOL

中野美和子、佐伯 守洋、黒田 達夫
 (国立小児病院外科)

Cloacal extrophyで外科的治療を行ない、思春期まで観察し得た1例について、現在のQOLを中心に報告する。

症例は現在15歳。出生時に両親は男児とすることを選択した。臍ヘルニアには色素療法を行ない、6ヶ月時に腹壁閉鎖、骨盤骨切り術、膀胱瘻造設。2歳時に仙骨腹会陰式肛門形成を行ない、5歳時に殆ど閉鎖していた尿道を再度造設し、自己導尿訓練を行なった。現在身体発育は良好で、第二次性徴もみられ、ふつうの高校生活を送るが、激しい運動は避けている。排便は、時に浣腸

等を要するが失禁、汚染はない。排尿は尿道カテーテル留置、または間欠的自己導尿を行なうが、結石などの問題がある。患児としては、排便排尿等による学生生活の制限での悩みが大きかったが、明るく前向きに生活している。

10. 学童期を迎えた膀胱脹裂症例の QOL に関する検討

田口 智章、水田 祥代、窪田 正幸
山中清一郎、山内 健、永野 美紀
上村 哲郎、増本 幸二
(九州大学小児外科)

膀胱脹裂は周産期管理の進歩により長期生存例がみられるようになったが、性別の決定、排便排尿機能障害など、成長にともない QOL に関する問題点が多い。我々は現在学童期に達しやがて思春期を迎えるとしている膀胱脹裂の患児について検討を加え報告する。症例は7歳女児。新生児期に臍帶ヘルニア閉鎖、人工肛門造設、2歳時に腹会陰式肛門形成、2歳9ヶ月時に腸骨骨切および外反膀胱閉鎖を施行。染色体検査では46XYであったが、外陰部の形態から将来の QOL を考え、停留精巢を摘除し、女児として育てている。この症例の今後の治療方針について検討する。

11. 膀胱脹裂患児の性決定—男性として養育中の症例の経験—

福島 直美、新井 令子
(浦和市立病院看護部)
森川 康英、星野 健
(同小児外科)

総排泄腔外反の児の QOL を考える時、性別の決定は、児にとって一生を左右する重大な問題となります。

これまで、患児の染色体が男性でありながら、女性として養育されているのが現状です。

しかし、遺伝的に男性である個体を女性として適応させて行く過程では、問題が指摘されています。

我々は、生後24時間以内に、腹壁形成、人工肛門造設、膀胱形成、恥骨形成術を受け、母親の強い希望で現在、男性として養育を行なっている1歳3ヶ月の患児を経験しています。

この事例を通して母親が性を決定するまでの心理から、外来通院中の現在の母親の心理を考察し、男性として養育している母親への関わりを通して、児の性決定にかかわる QOL を考えましたので報告します。

12. Cloacal Exstrophy 患児の QOL における性決定上の問題

千葉 敏雄、林 富、大井 龍司
(東北大学小児外科)
金藤 博行
(同泌尿器科)

我々はこれまで10例（男6、女4）の Cloacal Exstrophy（以下本症）を経験し6例を救命している。近年增加しつつある本症長期生存例では QOL に深く関わる諸問題の中でも性に関するものは児の成長発育を考え上で極めて重要であるが、この点で示唆に富む1例を我々は経験した。

患児は染色体の上で男性として出生したものの女児として育てるという家族との協議結果にもとづき、生後11ヶ月の根治術時に除睾術を施行した。しかしその後児は周囲の方針とは無関係に体型、行動様式などすべての面で男児といえる発育を示した。家族間での意見の相違も明らかとなつたことから再度協議の上、小学校入学前に家庭裁判所へ審査請求し戸籍上男児に復した。結果として本症例は今後思春期以降の性生活を含めた極めて重要な問題を残すこととなった。この症例を通して本症患児の治療方針を性の面から再考してみたい。

13. 汚溝外反症と膀胱外反症における QOL

長屋 昌宏、加藤 純爾、新美 教弘
根本 洋

（愛知県心身障害者コロニー中央病院小児外科）
汚溝外反症や膀胱外反症における QOL を考える時、下記の病態がかかわっていると思われる。

1. 臍帶ヘルニアの大きさ
2. 椎骨奇形と髄膜瘤
3. 鎮肛
4. 膀胱容量
5. 尿道奇形（上裂、欠損）
6. 陰茎奇形
7. 膀胱奇形（多くが欠損）
8. 短結腸（時に短小腸）

10例の汚溝外反と5例の膀胱外反の症例を経験したが、その結果に満足できていない、いかなる点かを分析し報告する。

14. 膀胱脹裂及びその類縁疾患の長期生存例と QOL

吉川 雅輝、加藤 哲夫、蛇口 達造
吉野 裕顯、小山 研二

（秋田大学第一外科）

膀胱脹裂、膀胱外反は泌尿生殖器の異常、直腸肛門奇形、神経系の奇形等を高率に合併する重症複雑奇形で、我々は今まで4例を経験し、3例が生存している。膀胱脹裂の女児は生後1ヶ月に髓膜囊腫根治術、生後2ヶ月に膀胱形成術を施行したが、繰り返す髓膜炎がコントロールできず、生後11ヶ月に呼吸不全で死亡した。膀胱外反の男児2例は現在、9歳、14歳、女児は14歳であり、それぞれ生後1、6、5ヶ月に膀胱形成を施行した。身長、体重とも発育良好で学校生活もほぼ不自由ないが、排尿は圧迫排尿、CICを行なわざるを得なく、おむつを使用していることが現在の問題点である。まずは塩酸イミプラミンを内服させ保存的に対処しているが、尿道形成術や膀胱拡大術等の適応も考えている。

15. 総排泄腔外反症における排泄自己管理への援助

村上あゆみ、西平妃都美、田仲 淑子
親川真理子、島田 憲次
(大阪府立母子保健総合医療センター泌尿器科、5階東棟)

総排泄腔外反症児は、その成長発達過程において、様々な問題を抱えている。そのため患児・家族の身体的・精神的負担は測り知れないものがあり、医療者側、社会の援助は必要不可欠である。私達は、完全尿失禁、便失禁に加え家族問題及び情緒的に不安定で感情表出に乏しく基本的日常生活習慣が獲得されていない11歳の女児のケアに携わった。患児の quality of life (QOL) を高めるため、尿失禁防止術をきっかけに排泄の自己管理の獲得をめざし自己導尿と排泄習慣の自立への援助を行なった。その結果、排泄習慣の自立が獲得され、それとともに患児は他児や看護婦に積極的に関わると言う行動が見られた。このような事例を通して日常生活の自立への援助の重要性と共に患児・その家族に対して一貫したフォローモード体制の重要性を再認識した。

16. 膀胱外反症に対して S 状結腸尿管吻合術および pull-through 造肛術を施行した症例

土田 嘉昭、横森 欣司、河原崎秀雄
上井 義之、北野 良博、伊東 光宏
荒木夕宇子
(東京大学小児外科)

症例は17歳女児。生下時に膀胱外反症と診断され、生後1ヶ月および2ヶ月に膀胱閉鎖術を受けたが、創離開を生じ、生後11ヶ月にて膀胱摘出術、両側尿管 S 状結

腸吻合術および S 状結腸人工肛門造設術が施行された。2歳にて当科受診、4歳のとき腹仙骨会陰式に pull-through 造肛術が施行された。このとき、肛門は膀胱として利用され本来の位置にあるので、これは動かすことが出来ず、従って、引き出し腸管は恥骨直腸筋と本来の肛門との間にくるよう、細心の注意が払われた。

現在、便失禁はなく、日中は1時間ごとの排尿より尿失禁もみられない。尿路感染なく、腎機能も正常。Urodynamic Study では、膀胱容量は正常の2/3であるが、残尿なく、排尿圧も正常との結果が得られた。日常生活に必要な機能は保たれている。

17. 小児外科術後 QOL を考える—重症直腸肛門・泌尿生殖器奇形症例の術後 QOL の向上をめざして

窪田 昭男、井村 賢治、八木 誠
石川 土郎、米田 光宏
(大阪府立母子保健総合医療センター小児外科)

島田 憲次、細川 尚三
(同泌尿器科)
小林美智子、中農 浩子
(同発達小児科)
位田 忍
(同小児科)

藤江のどか
(同ケースワーカー)
米倉 竹夫、窪田 昭男
(近畿大学第二外科)

小児外科術後の良好な QOL とは「普通に近い状態」を享受することであるが、それには単に身体が機能的に普通に近いのみならず、精神的にも普通に近いと感じられることが重要である。われわれは著しい骨盤の低形成を伴う高位鎖肛、尿道低形成、膣欠損を基礎疾患にし、これにより母子共に強い精神的苦痛を有する症例を経験した。これに対し QOL の向上を主眼とした頻回の手術的治療と同時に、母親に対する積極的なカウンセリングと、患児に対する心理療法を行ない、身体的のみならず精神的にも QOL の著しい改善を得ることができた。

18. Megacystic Microcolon Intestinal Hypoperistalsis syndrome (MMIHS) における管理指導

氏家 貴子、山下 富子、坪野 貴子
塙野目洋子
(獨協医科大学越谷病院小児外科病棟)
長島 金二、土屋 博之、大橋 忍

(同小児外科)

私たちはヒルシュスブルング病類縁疾患であるMMIHSの3歳女児例を経験したので報告した。MMIHSは、腸蠕動が低下し嘔吐が続くため持続的な高カロリー輸液(以下、TPN)が必要であり、巨大膀胱のため尿路感染を繰り返す。本症例では患児のQOLを考え、日中拘束せずに生活できるよう夜間のみの間欠的TPNを施行し、胃瘻(ガストロボタン)を造設して減圧した。また間歇的導尿及び膀胱洗浄を行ない、感染予防に努めた。現在、在宅での生活へ向けてTPN管理、胃瘻吸引、導尿及び膀胱洗浄を家族に指導している。本症例の管理は非常に困難で心理的、経済的負担が大きいが、家族との十分なコンタクトをとり、将来の在宅医療を目指している。

19. GER防止術と胃瘻ボタンにて著明なQOLの改善を認めた多発奇形の1症例

松本勇太郎、後藤 真
(磐城共立病院小児外科)
遠藤 尚文、島岡 理
(東北大学小児外科)

症例は在胎37週、生下時体重2524gの男児である。患児は在胎22週頃より右の水腎症に気付かれており当科紹介となった。生後2週目に右腎瘻造設を行なった。その後GER、気管軟化症等によると思われる哺乳困難があり、その後約1年間経管栄養が続けられた。その間右腎盂形成術、股関節脱臼整復術等が行なわれた。また特異な顔貌と多発奇形より患児はKabuki make-up症候群と診断された。本年4月、哺乳力の改善が全く見られぬのでGER防止術と胃瘻造設を行ない、ガストロボタンを装着した。以後まだ短い術後経過ではあるが、繰り返す上気道炎の軽減やカテーテルトラブルの激減といった著明なQOLの改善を見ているので報告する。

20. 乳児のストーマケア—CMC含有亜鉛華軟膏を使用して—

飯田みつい、岩石 裕子、小笠原喜美代
渡辺 澄子、千葉 敏雄、大井 龍司
(東北大学病院外科共同病棟小児外科)

乳児のストーマの合併症の多くは、ストーマ周囲皮膚炎である。他院使用のものを参考に当院薬剤部で製作したカルボキシメチルセルロース含有亜鉛華軟膏を、直腸肛門奇形の3例の患児に使用し、安価で、従来の皮膚保護剤と変わりない効果を認めたのでここに報告する。本

軟膏は粘着性が低く、容易に剥がせるため、皮膚への物理的刺激が避けられ、さらに、形が自在に変えられるため、密着性が得られた。他の皮膚保護剤と単純に比較しても安価であった。この事から、造設されるストーマの種類によっては、本軟膏で充分対応できると考える。また、皮膚炎の予防、ケアの手軽さ、経済的負担の削減は、家族のQOL向上につながったと考える。

21. 総排泄腔外反症の乳児へのHPN導入～マニュアルを用いた退院指導～

崎村 弘子、森山祐三子、猿渡 祐子
安達 康子、堤 順子
(久留米大学病院小児外科病棟)
大津 敦子
(同小児外科外来)
齋 知光、溝手 博義
(同小児外科教室)
松本 浩一、高木 恵子、藏王 克敏
岡野 善郎、橋本 強
(同薬剤部)

本症例は総排泄腔外反症の8ヶ月児で、両親が外科的治療に消極的であった為HPN導入を行なったケースである。患児はその疾患からカテーテル感染の恐れが強く考えられた為、カテーテル感染予防を重視した指導を行ない又他部門との協力の上で退院することができた。その結果退院から現在に至るまでTPNによる大きなトラブルは起きていない。さらに患児が両親と一緒に生活することで、患児と両親も含めたQOLの向上につながった。そこで、退院までの経過を報告する。

22. 長期中心静脈栄養患児の行動拡大

佐々木一匡、宮本 和俊、村木 専一
久保 良彦
(旭川医科大学第一外科)

生後より、長期にわたる中心静脈栄養を余儀なくされた患児では、成長に伴う行動拡大が児のQOL(特に日常生活の質)向上に大きな意味を持つ。身体的発育・発達のみならず、情緒・人格の形成にも影響を及ぼすと思われる行動制限をいかに少なくし、いかに安全で有効な中心静脈栄養を行なうかが問題となる。当科では現在2例の長期中心静脈栄養患児の管理を行なっている。(症例1-3歳6ヶ月男児、Hirschsprung病、間歇的高カロリー輸液18時間、在宅静脈栄養準備中。症例2-3歳9ヶ月女児、広範囲小腸切除後短小腸、間歇的高カロリ

ー輸液12時間、在宅静脈栄養中。)これらを供覧し、現在生じている問題を提起し検討を加え報告する。

23. 小児悪性固形腫瘍の放射線治療による晚期障害について

有賀 裕道、水田 祥代、財前 義雄
(九州大学小児外科)

集学的治療の導入により小児悪性固形腫瘍の治療成績は著しく向上しているが、長期生存例のQOLを考え上で晚期障害が重要な問題となってきた。当科における小児悪性固形腫瘍症例のうち5年以上の長期生存例165例について晚期障害の観点から追跡調査を行なった。回答のあった54例のうち、放射線療法を施行した35例中6例に骨障害(側弯3例、成長障害3例)を認めた。その内訳は、神經芽腫群腫瘍3例、ウィルムス腫瘍1例、血管肉腫1例、ラブドイド腫瘍1例で、照射線量は25Gyから90Gyであった。放射線による骨障害の発生は成長の過程にある小児にとって重大な晚期障害であり、放射線治療とその後の経過観察に際し充分な配慮が必要であると思われた。

24. 直腸合併切除を行なった仙尾部yolk sac腫瘍の1例

土田 嘉昭、横森 欣司、河原崎秀雄
上井 義之、北野 良博、伊東 充宏
後藤 圭吾
(東京大学小児外科)

症例は22歳女性、4歳のとき当科を受診、仙尾部yolk sac腫瘍と診断され、直ちに腹仙骨会陰式による腫瘍摘除術が行なわれた。このとき、摘除術の根治性を高めるため、直腸の合併切除が行なわれたが、腫瘍が治癒した場合のことを考え、肛門管が長さ2cmに限って温存され、その口側端が閉鎖された。同時にS状結腸に人工肛門造設術が施行された。術後は腫瘍床への放射線照射とVCR、EDX、AMDからなる化学療法とが施行された。

腫瘍摘除術の3年後、腫瘍は全治したものと判断されたので、S状結腸の人工肛門を外し、瘻着を剥離しつつ仙骨前面にルートを確保し、2cmだけ残された肛門管を利用してソアベ原法によりpull-throughを行なった。現在、時に腹痛を訴えることがあるも、社会人として通常の日常生活を送っている。

25. 化膿性尿膜管囊胞の1例

田所 文彦、八十川要平、上野聰一郎
佐藤 幸一、板橋 浩一
(北里研究所メディカルセンター病院外科)
黒川 純、増井 則昭
(同泌尿器科)

今回、我々は、比較的稀な尿膜管囊胞の1例を経験したので報告する。症例は13歳男児で、既往歴として原因不明の膀胱炎の発症が数回ある。10歳時に虫垂切除を受けて術後創部感染をおこしていた。今回、創部の発赤、腫脹を主訴で来院、CT所見から術後膿瘍の診断の下、緊急手術を施行した。開腹所見から化膿性尿膜管囊胞と診断し、膿瘍ドレナージ術後、待機的に囊胞摘出及び膀胱部分切除を施行した。本症例は膀胱炎による化膿性炎症から上行性感染が起こり臨床的に発見されたものと推定された。尿膜管囊胞は予後は比較的良好だが、重篤例も報告されており、根治のためには積極的に膀胱部分切除を含めた尿膜管全摘を行なうべきである。

26. 小児期に人工弁置換術を受けた症例のQOL

中田 達広、大須賀 洋、高橋 広
宮内 勝敏、楠瀬 浩之、木村 茂
(愛媛大学第二外科)

(目的) 小児人工弁置換術後のQOLについて検討した。(対象) 僧帽弁置換5例、大動脈弁置換2例(手術時年齢は4ヶ月から14歳9ヶ月、平均5歳11ヶ月)。観察期間は、1年から8年1ヶ月。(結果) 1. 1例に心拡大による入院を認めたが、他は順調に経過している。2. 通学状況: 5例は普通に幼稚園、学校に通い、体育制限はほとんどみられない。1例は術後、高校中退、残りの1例は術前より精神遅延を認め、現在養護学校に通学。3. 抗凝固療法に対する副作用: ワーファリン副作用による出血傾向は認められなかった。(まとめ) 6例は心不全症状なく経過し、内5例は幼稚園、学校の生活に順応している。再弁置換の問題はあるが、現在のところ満足のいく術後QOLが得られている。

27. 小児外科疾患の思春期における問題点

中田 雅弘、中田幸之介、川口 文夫
藤岡 照裕、山手 昇
(聖マリアンナ医科大学第3外科)

小児外科疾患で手術を余儀なくされ、その後も合併症や機能障害で入退院を繰り返している患児11例を対象に検討した。先天性疾患は入院回数が多く、後天性疾患は

1回の入院期間が長くなっていた。アンケートの結果、患児は検査入院によりQOLが低下したとは考えておらず、体調が悪く入院することを悩んでいた。また両親は患児に病気に関して一通り説明したが患児は現状を満足していないと答えていた。〈結語〉先天性疾患で機能障害を残した場合、患児の日常生活は著しく制限されていた。後天性疾患では繰り返す入退院は原疾患とは無関係に患児自身の気質または環境に起因していた。思春期を迎えた小児外科患児の中には社会生活面での遅れが認められる症例があり、多方面からの診療へのアプローチが必要である。

28. 患者ー医師関係の構築—医師に言ってほしくなかった言葉、気持ちが支えられた言葉

高柳 和江, 宮野 武, 森岡 新
(順天堂大学)
高柳 和江
(日本医科大学)
駿河敬次郎
(公立葛南病院)

順天堂二分脊椎症の会の会員151人に患者のQOLについてアンケート調査した。97人から回答があり、平均年齢は11.7歳であった。気持ちが支えられた言葉は、ありと答えたものが35/45回答で、特にないとしたもののは、11であった。これには、励まし、診療の継続、ほめる、保障、知識、患者の訴えをきく、希望などがあった。

反対に、医師に言ってほしくなかった言葉について、42人中18人が前医においてあったと答え、24人がなかつたと答えた。これらの言葉は、出産後や手術後などに多く、断定、差別、突き放し、あきらめ、無視、患者の訴えを聞かない、我慢を強要があったという。

患者の家族にとって、医師の言葉は、暴力になることがある。インフォームド・コンセントも、常に最悪を予想したこととなり易い。良い患者ー医師関係を構築し、患者と家族が希望をもって闘病ができ、QOLの高い生活を送れるように、医師は言葉に気をつけねばならない。

29. 手術を要する先天性疾患患児の母親の疾病受容過程—ヒルシュスブルング病患児について—

中村 美保, 兼松百合子
(千葉大学看護部)
高橋 英世
(千葉大学小児外科)

本研究では、排便に関する長期的な問題をもつヒルシュスブルング病患児の母親が、治療経過の中で疾病をどのように受けとめているのかを明らかにし、母親に必要とされている看護援助を検討することを目的とし、術後患児の母親10名を対象に面接調査を行なった。

告知直後の母親は問題を実感できにくかった。人工肛門造設術後、母親はその世話を追われる状況にあったが、根治術を一つの目標としてとらえ、手術によって普通の子と同じになれるという期待をもって臨んでいた。術後は患児の頻回な排便による皮膚トラブルやトイレットトレーニングに困難を感じやすく、母親が患児の排泄について長期的見通しが持てるように関わることが望ましいと考える。

30. 病棟におけるプレイへの援助について

荒屋敷亮子, 吉田 和子, 杉山富士子
中村 留美, 加賀 淳子, 田村 道子
(千葉大学小児外科病棟)

入院中の患児にとって、治療上の必要性のため自由に遊ぶことが出来ないということは、治療による苦痛と共に、大きなストレスとなっている。

当病棟では、保母の資格をもつ看護助手が中心となり、患児のストレス緩和と成長・発達を目標に計画を立案し、週2回、プレイルームでの遊びの時間を設けている。感染予防を考慮し、易感染性児を木曜日に、それ以外の児を金曜日に実施している。

遊びの時間は、入院生活のストレス緩和や、社会性を身に付ける機会となり、患児達のQOL向上に役立つと考えられる。さらに有意義な活動とするため、現状を分析すると共に、今後の課題について検討する。

31. 排便・食事に対し恐怖心を抱いている児へのQOL向上の試み

坂本 紀恵, 中村智恵美, 井下 外己
東 雅代, 佐々木玲美
(金沢医科大学病院小児外科病棟)

症例は4歳、女児、クラリーノ三徴。治療開始の遅延から症状の増悪・長期化を招き、その結果、排便に対する恐怖心、食事の自己制限から、QOLが極めて低下していた。母親は、疾患に対する認識が低く、排便や食事量に関し、無関心であった。

児のQOLの障害は、母親の患児への関心と病識の低さに起因すると考え、患児と母親に対する積極的な看護援助を行なった。

結果、患児のQOLは向上し、そのためには、母親の病識を高めることが不可欠であった。

32. 母児の自立とQOLを考える—ストーマセルフケアを通して—

八柳 聰子, 森屋みゆき, 大友 輝子
荒川アツ子, 高橋 コウ
(秋田大学医学部附属病院4階東病棟)

患児はヒルシュスブルング病根治術後、排便機能障害のため腸炎を併発し十数回の入退院を繰り返し、学童期になつても便失禁があり母が毎日学校に通い処理の手伝いをしている。児は母に全面的に依存し、母も子離れ出来ず、児は周囲に対する緊張と不安から学校生活になじめないまま現在に至っている。

今回直腸膀胱瘻を併発しコロストミーを施行することになった。それを機にセルフケアを児に習得させることができ、自立心と母の子離れ意識を助長させ学校生活に安心して復帰出来るのではないか、このことが児のQOL向上につながると考え、ストーマセルフケアの自立を援助し考察したので報告する。

33. 多発奇形・障害を有し長期入院・手術を要した児にとってのQOL

小沢 直子, 阿部 留美, 日野岡蘭子
小林 瞳, 稲葉 久子
(旭川医科大学付属病院小児外科病棟)
村木 専一, 宮本 和俊
(旭川医科大学第一外科)

今回私たちはA型食道閉鎖症に両側視神経乳頭萎縮、右視神経腫瘍、難聴、心奇形、両側臼蓋形成不全を合併し、出生直後から7ヶ月の入院と複数の手術を余儀なくされた症例を経験しました。この症例に対し、『患児にとってQOLを決定する第一の要因は、障害と子供に対する親・家族の理解である』と考え、家族関係の確立のために外泊を行ない、その結果、両親の児に対する理解、受容が得られ親子関係が良好になりました。

そのことは、今後、児が奇形とともに生きて行くうえで、重要な支えになると考えます。この症例に対し、看護の展開を行なったので、検討を加え報告します。