

布川富美子, 小澤 和永, 引田えり子
稲葉 久子

(旭川医科大学附属病院小児外科病棟)

ストレス・欲求不満を抱えた子供は、攻撃的あるいは拒否的な行動をとり、情緒が不安定になりやすいと言われている。

今回、3回目の脳腫瘍摘出術後、経管栄養管理・気管切開を余儀なくされ、ストレスを抱えていた患児と関わった。いつも機嫌が悪く処置以外でも、看護婦や母親に反抗することが多く、対応が困難であったが、処置のなかに興味をもつ遊びを見出し、行っていくことで、患児の行動や態度に変化がみられた。

そこで、ストレス状況下から患児らしさを取り戻すに至るまで、どのような心理的变化があったのか、症例を通して考察したので報告する。

3. 入院生活における満足度調査

佐々木玲美, 堂前 千恵, 井下 外巳
近藤 博子, 茶畑沙弥香, 北谷 秀樹

(金沢医科大学病院小児外科病棟)

入院中の病院の環境や、医療者の対応に対する満足度は、患児のQOLを考える上で大切な要素である。

今回、入院中の患児の基本的ニーズを探る目的で、独自に作成した満足度調査表を用いて検討した。この調査表は、入院生活に対し入院前に抱いていた期待と入院後の実際の感想との開離度を捉えるもので、生活環境、精神面を中心に24項目の設問から成る。この表を、入院治療を行った患児及び母親に調査した。その結果、生活環境面では病室に対する期待度は低く、医師・看護婦の対応については、期待度・満足度ともに高く、開離度は低かった。これらの結果に基づき今後の患児への対応の要点をまとめた。

4. 疼痛を軽減する注射法の有用性

佐藤 裕子, 渡辺 明美
(名古屋第一赤十字病院小児医療センター)

小児外科系病棟

梅田 隆司

(同 小児外科)

目的：疼痛を軽減する注射法（皮膚に針を刺すとき削った面を真横にして刺す。以下長谷川法）の有用性を証明するために従来方法（以下従来法）と比較検討した。

対象および方法：当病棟に入院した3歳以上の患児

第8回 小児外科 QOL 研究会

日 時：1997年11月15日（土）

会 場：名古屋市・今池ガスビル9階・ガスホール

会 長：長屋 昌宏（愛知県心身障害者コロニー中央病院小児外科）

主 題：長期に入院する小児外科症例のQOL

1. 思春期患者と外来看護の1考察

江崎 公代
(兵庫県立こども病院外科外来)

チーム医療の中では各職種の人達が各々の役割を果たし相互に協力しあうことが大切である。今回、ストマケアの必要な思春期男児の外来看護の中で、児のQOLを理解するためにはそれぞれの立場からの援助が必要であることを理解した。まず、患児が何を望んでいるか本人の意思を確認することである。それを達成するために我々医療者の役割があり、患児との関係の親密の程度や職種によって分担協力することである。事例を通してQOLと外来看護について述べたい。

2. ストレスを抱えた児の心理的变化の1考察

植山さゆり, 西東 育子, 橋本 照美

153名を対象とした。穿刺は23G翼状針を使用し、長谷川法98名(穿刺回数208回)、従来法55名(102回)に施行した。

結果：長谷川法と従来法ではそれぞれ、“痛くない”208回中105回(50.5%)、102回中6回(5.9%)、“少し痛い”208回中58回(27.9%)、102回中7回(6.7%)、“痛い”208回中45回(21.6%)、102回中89回(87.3%)であった。

結論：長谷川法は従来法と比較して、疼痛を軽減する方法として極めて有用である。

5. 心臓病を合併した外科的消化器疾患の問題点

長崎 彰, 浅部 浩史, 野口 伸一
大神 浩
(福岡市立こども病院外科)
石川 司朗, 総崎 直樹
(同 循環器科)

最近、重症心奇形の管理・治療が進歩し、心疾患と小児外科的疾患(プラスその他の合併症)とを合併した症例を経験することが多くなった。心疾患も小児外科的疾患も根治術が終わっていない場合、どちらの手術をいつ、どのように行うか、問題が多い。

今回これまでに経験した、心疾患と外科的消化器疾患の合併例59例(鎖肛37例、食道閉鎖7例、腸閉鎖・狭窄7例、食道裂孔ヘルニア4例、ヒルシュスプルング病2例など)について、初回手術の時期と方法、根治術までの管理、根治術の時期と方法につき、小児外科の立場から検討を行った。

6. 当科における新生児手術症例についてQOLの検討

中村 博史, 大川 治夫, 金子 道夫
岩川眞由美, 堀 哲夫, 池袋 賢一
雨海 照祥, 四本 克己, 井上成一朗
(筑波大学臨床医学系小児外科)

我々は第33回日本新生児学会総会において、新生児期に手術を行った症例の成長・発達の問題点を明らかにするため、過去10年間に当科で経験した新生児手術症例について、発達評価の判定基準を設けてQOLを評価し、その結果を発表した。それによると、社会生活への適応が困難と考えられる症例が生存例の11%に見られ、その原因は、脊髄膜嚢に伴う脊髄神経障害、染色体異常、敗血症に伴う中枢神経障害、気管気管支軟化症、長期にわたる栄養障害などであった。今回はさらに過去20年間の新生児手術症例を対象にして同様の評価を行

い、前期10年間と後期10年間の結果を比較検討した。

7. 腹腔鏡ガイド下に小切開にて摘出し得た巨大卵巣奇形腫症例の術後経過

高安 肇, 岩中 督, 松本 正智
川嶋 寛, 今泉 了彦
(埼玉県立小児医療センター外科)

骨盤内から臍頭側に達する巨大な卵巣奇形腫を腹腔鏡ガイド下に小切開にて摘出し得たので報告する。

症例は14歳女性。平成8年12月より腹部腫瘍を自覚し、諸検査にて右卵巣成熟型奇形腫の術前診断を得、手術を行った。腹腔鏡ガイド下にて腹壁より腫瘍内に直接穿刺したトロッカーにより約2lの内容液を吸引、恥骨部においた5cmの小切開より縮小した腫瘍を体外へ脱出し切除した。術後の経過は順調で、翌日より経口摂取を開始、翌々日には歩行開始、5日目に退院した。鎮痛剤は必要としなかった。術創は臍、右下腹部にトロッカー穿刺による創一カ所ずつと恥骨部の皮膚制線に沿う5cmの小切開創で美容の面でも満足のいく結果であった。

8. 大腸を逆蠕動に間置することによって便性が改善した膀胱腸裂の1例

日野 昌雄, 大塩 猛人, 福山 充俊
吉川美樹子, 桐野 有成, 松村 長生
(国立療養所香川小児病院外科)
西島 栄治
(兵庫県立こども病院外科)
谷風 三郎
(同 泌尿器科)

症例は現在11歳の女兒、37週、2350gで出生。鎖肛、大腸閉鎖、膀胱腸裂、重複虫垂、短小腸と診断された。出生日、回腸ストーマと大腸瘻を造設、小腸は72cmしかなかった。術後下痢、水様便が持続するため、生後7か月に5cmの大腸を逆蠕動的に回腸ストーマ前に間置した。術後便は軟便ではあるが、便のコントロールができて、体重も増加し、生後1歳7か月で退院した。6歳時、膀胱拡大術および禁制導尿管造設術を行いCICをしている。11歳時、胆石症で手術を行った。

患児のQOLについて検討したので報告する。

9. 漏斗胸手術例及び非手術例の胸部の満足度の比較

増本 幸二, 水田 祥代, 田口 智章
窪田 正幸, 山内 健, 梁井 桂子

(九州大学小児外科)

当科における漏斗胸症例145例中、手術例75例と2年以上の経過観察を行っている非手術例59例にアンケートを送付し、術直後(非手術例では当科初診時)と現在の胸部の満足度について検討した。手術例75例中60例(80.0%)、非手術例59例中44例(74.6%)に回答を得た。手術例では、術直後に満足していた例は51例(85.0%)で、現在の胸部の形では37例(61.7%)が満足していると答え、術後年数の経過とともにその満足度が減少していた。その主な原因は術後の軽度の再陥凹や創痕であった。非手術例では、陥凹の進行がある例は4例(9.1%)、陥凹の進行はない例が23例(52.2%)、改善している例が13例(29.5%)であった。非手術例中17例(42.5%)が現在も胸部の陥凹に不満を抱いていた。精神発達に影響があったと答えた例は手術例では5例(8.6%)であるのに対し、非手術では11例(25.0%)であり、非手術の方が精神発達上影響が大きかった。

10. 在宅ターミナルケア期における地元小学校への体験登校実現に向けての援助—病院・家庭・学校の共通理解に基づく連携—

小柴 悦子
(千葉大学医学部附属病院)

症例は神経芽細胞腫末期患児の在宅ターミナルケア期において、患児の希望を叶え、地元小学校に体験登校として復学し、友達や家族と充実した楽しい時間を共有したことにより、QOLの向上を図ることができた。再発後入院中は訪問教育、その後の在宅期間は地元小学校で学習を継続することができ、患児に深い充実感を与え、家族のQOL向上にもつながった。病院と家族、養護学校と地元小学校の四者がそれぞれ協力しあい、共通理解のもと連携を取り、約3か月間の在宅ターミナルケア期は有意義なものとなった。このケースの援助過程をまとめ、ここに報告する。

11. 終末期を病棟で過ごした14歳結腸癌患者のQOL

山田 夏子, 早瀬 秀子, 野田 恵
宮本 正俊, 桑原 道郎, 扇原 益美
(富山市立富山市民病院東病棟3階)

症例は14歳の男児。結腸癌で治療切除不可能にて人工肛門造設術施行。一時退院するが腹痛、嘔気が強く再入院し胃瘻腸瘻造設術、IVHが挿入された。

患児が再入院してきた時、余命が短いことをスタッフ

全員が感じ取り「もう一度家へ帰してあげたい」と願った。しかし、チューブ類が多いことや痛みが増強することから患児は病室から出ることを嫌がったため母親と医療者間で患児が患児らしく生き、残された生活を病室で楽しむにはどう援助したらよいか、カンファレンスを重ねた。最終的には塩酸モルヒネの持続投与が行われたが、痛みが強い時は安心してもらうため、静かに患児を見守り、体を摩り、痛みがコントロールされている時は将棋の相手をしたり、ビデオと一緒に観ることによって患児、両親、医療者の信頼関係を築きQOL向上を試みることでできたので報告する。

12. ECMO治療中の患児のQOLに視点をのこした考察

若林亜由美

(愛知県心身障害者コロニー中央病院東4病棟)

人工肺を用いた体外循環法(以下ECMO)とは、呼吸不全を呈する症例に対して血液の一部を体外に誘導し、人工的にガス交換した後、再び体内に還元する治療法のことである。当院ではECMO治療を1986年より導入し、新生児センターを中心に治療・看護の向上に努力し好成績を納めている。今回、当東4でECMO中も意思疎通のできる状況であった1患児の症例を経験し、著しいQOLの低下に対しての看護の考察を行った。常に絶対安静を要求される状況下での患児の苦しみは計り知れず、家族・看護者は「何もできない」というジレンマに苦しめられる。医師の治療の助手にばかり看護婦が時間や気力を割いていないか・意思疎通のできない患児にも「良く生きる権利」が存在するという感性を家族・看護婦・医師が持ち続けていられるかがECMOが「生きるための画期的な治療であるための条件」ではないか。

13. 当教室におけるNICU長期入院患者のQOLの検討

坂下 充, 河崎久美子, 谷内真由美
河野 美幸, 小沼 邦男, 野崎外茂次
梶本 照穂, 伊川 廣道
(金沢医科大学小児外科)

(目的) NICU長期入院患者について、患児のQOLと長期入院の関係を検討した。

(対象) 入院期間: 3か月~6か月54人, 6か月~1年21人, 1年以上15人。

(結果及びまとめ) 疾患は食道閉鎖症18例、鎖肛16例、水腎症7例、染色体異常7例であった。疾患の種類によっては長期入院となることもあり、母子分離が長期間に及び、患児の情緒面や経口摂取訓練の点で問題とな

ることがあり、QOL 向上の点からは、疾患の治療と両親への指導も含めた症例ごとの対応が必要であると考えられた。

14. NICU 長期入院児の QOL 援助—小児病棟への母児同室外泊、外出を実施して—

毛田 敏江, 炭田 広子, 山本 和子
(富山市立富山市民病院 NICU)
宮本 正俊, 高 京愛
(同 小児外科)

症例は4歳男児。出生後より胎児仮死、広汎無神経節症(空腸以下)、先天性肺胞低換気症候群にて当院搬送入院した。人工肛門造設、IVH による栄養管理、レスピレーター装着など現在も入院中である。児の現在の運動発達は5~6か月でありマンパワーの面から、一般病棟での入院は困難である。

受け持ち制による親子への継続的な係わりや面会時間の考慮、おもちゃの持ち込み等を行ってきたが NICU の限られた環境では成長発達に合わせた援助は充分ではない。

そこで1歳の誕生日を機会に小児病棟での母児同室外泊を実施している。病室は個室を確保しレスピレーター、SAT モニターなどを設置している。親子関係は良好であり、さらに日中 IVH のロック時間を利用して2~3時間の小児病棟への外出を行いリハビリや親子の触れ合いによる QOL 拡大への援助を行っているので報告する。

15. 観察室における母子関係確立への援助—週末ごとの1泊母子同室を試みて—

佐野富美子, 崎村 弘子, 吉井 友紀
紫原美江子, 久富 瑞穂
(久留米大学病院小児外科病棟)
副島 博子, 鶴 知光, 溝手 博義
(同 小児外科)

近年、医療の進歩に伴い、小児の救命率が高まり入院が長期化する傾向にある。さらに、観察室での入院は母子分離を余儀なくされ、スムーズな母子関係の確立を困難にしている。

今回我々は、immaturity of ganglia (以下 IMG と略す) と診断を受け患児を受容できず、話しかけることや触れることが十分に出来なかった母親に対して、週末ごとの母子同室を試みた。その結果、母性意識の向上が観られ、児との健全な母子関係を確立することができたの

でここに報告する。

16. 重複奇形で長期入院患児をもつ親の QOL について考えさせられたこと

丹波 祐子
(千葉大学附属病院看護部別3階)

患児は在胎 34 週 6 日双胎第 2 子として他院で出生した。生下時体重 1626 g, アプガー 0 点で気管挿管を試みるもできず、気管切開が施行された。エコー上消化管の閉鎖を疑う所見が認められ、同日当科へ転院となった。諸検査の結果、先天性食道閉鎖症(グロス C)、喉頭閉鎖症、尿道閉鎖症、小腸閉鎖症、右第 1 子の奇形が認められた。

出生直後に、他院へ入院を余儀なくされた子どもの親は、突然の転院や患児の状態の変化に、動揺や不安が強く現れる事が予測される。しかも、双胎第 1 子は異常がなく母と共に同じ病院で過ごせるのに対し、患児は母からも離され、緊急な手術が必要となった。

そのような子どもをもつ親のストレスは高く、家族としての受け入れも困難をきたす場合が多くなると考えられる。

このような子どもをもつ親との関わりの中で、親の QOL とは何かということについて、考えさせられたのでまとめてみた。

17. 母親が児の手術を決断する心理的要因について

—重全小腸無神経節症でドウハメル式根治術を受けた男児の 1 症例から—

中田 敬子, 上坪 成子, 秋葉由美子
伊賀ひとみ, 西島 栄治
(兵庫県立こども病院)

重全小腸無神経節症で生後間もなく空腸瘻造設術を受けた児が、友人と同様の排泄方法や体格でないことから人工肛門を嫌がるようになり、就学前期に人工肛門閉鎖術の手術を受けた。

本児の人工肛門閉鎖術は、術後に失禁状態の持続や人工肛門再造設の可能性も高く、また母子共に根気のいる排泄訓練を必用とする手術であった。

今回児の母親との面接から、手術に対する強い不安のある母親が、児の人工肛門閉鎖術を決断した要因として以下のことが重要であることを学んだので報告する。

1. 人工肛門による体の違いや、友人と同様の生活が出来ないことに対する児の思い。
2. 児の発達段階。

3. 児の疾患や人工肛門造設に対する医師の説明。
4. 児の疾患や人工肛門に対する母親の思い。
5. 同様の疾患の児を持つ患者会や医療スタッフの支援。

18. 長期入院が家族へ与える影響—同胞への配慮をどうすべきか?—

渡辺 幸子, 原嶋 弥生, 関 由美子
宮地 利佳, 松本 啓子, 斎藤 啓子
(埼玉医科大学南館 4 階病棟)
里見 昭, 川瀬 弘一, 高橋 茂樹
谷水 長丸, 村井 秀昭, 平山 廉三
(同 小児外科)

小児看護を行う中で、長期入院が家族へ与える影響について、これまでは親子関係が重視されていた。しかし、今回患児をとりまく環境のなかで、同胞への配慮を含めたケアの重要性を痛感した。事例を紹介し、問題点を報告する。

事例：食道閉鎖症・鎖肛・気管食道瘻再々開通のため、生後より4年間入院している児の同胞(15歳男児, 17歳男子)。二人とも登校拒否、家庭内暴力などの問題行動を起こした。患児の入院が、二人に与えた影響も否定できないと考えられる。

19. 乳幼児期の入院生活の充実をめざして—神経芽細胞腫の家族の声から—

亀田 路子, 駿河 由佳, 荒木裕美子
楯 真佐美, 土田 嘉昭
(群馬県立小児医療センター外科病棟)

小児にとって入院とは、病院という特殊な環境の中で家族と離れ、医師・看護婦などの医療従事者に囲まれ生活することである。長期入院を強いられた場合、生活の基盤が病院になるため、よりよい入院生活を送ることは家族の協力がなくては成り立たないと言っても過言ではない。成長発達の著しい乳幼児期を病院で過ごす児の家族は児のために医療者に何を求めているのか、医療者は児のために何をすべきかについて当病棟に入院中の児の家族を通し考え直す機会を得、家族との信頼関係、家族の協力が看護の原点であることを改めて感じた。家族への聞き取り調査をまとめ報告する。

20. 手術侵襲が患児の精神発育に及ぼす影響

水野 大, 加藤 哲夫, 蛇口 達造
吉野 裕顕

(秋田大学小児外科)

小児外科手術が患児の身体発育のみならず精神発達に対しても影響を与えるであろうことは想像に難くないが、精神発達に関してはその評価も容易ではなく、ほとんど顧みられていないのが現状である。我々はこの問題の解決の糸口として、新生児期に手術を受けた症例を対象に、新生児期手術侵襲スコアおよび入院期間と強く相関する延べ手術侵襲スコア、手術回数と精神発達指数との関係について検討した。その結果、新生児期手術侵襲スコアは発達指数と相関を示さなかったのに対し、延べ手術侵襲スコアおよび手術回数は発達指数と負の相関を示したことから、1回の大きな手術侵襲そのものより、むしろ長期にわたる入院に伴う総合的な外科治療侵襲の方が患児の精神発達に及ぼす影響は大きいと考えられた。

21. 当院における訪問学級の現状と問題点

村上 和正, 宮本 和俊, 村木 専一
平澤 雅敏, 笹島 唯博
(旭川医科大学第1外科)
稲葉 久子
(同 看護科)

小児医療の進歩により長期入院を余儀なくされる小児が増加する傾向にある現在、患児に対する学習への援助をどのように行うかは大きな問題である。当院では、平成6年4月より小児科及び小児外科病棟の6か月以上の長期入院患者を対象として、養護学校の訪問看護部のスタッフによる訪問学級を開設し、現在まで19名の患児が教育を受けている。対象疾患は急性白血病が8名と最も多く、次いで軟骨無形成症等の整形外科的疾患4名、その他7名である。受講期間は3か月から42か月で平均10か月であった。当訪問学級は、養護学校への転校の手續が必要なことや、1~2か月の短期間の入院患者が対象とならない等の問題点があり、これらを検討し報告する。

22. 長期入院児童の心とその関わり方について—院内学級の果たす役割と医教連携—

卯木 昌史
(聖マリアンナ医科大学病院内学級)
川崎市立稗原小学校教諭)

長期入院や治療形態等により、今までの生活に変化が生じ、精神的、心理的にも揺れ動く子ども。保護者は完治を医療に託しながら、学習の遅れ等を気にしています。

また、退院後の学習参加や心理的適応についても問題が生じることがあります。病氣克服に向かう中、自分の生活を見つめ、問い、よい方向へ自らを持っていくことも大切であると考えます。

本学級は設置されてまだ2年目ですが、院内学級として、入院中の子ども達にどのような支援ができるのか、また、医療と教育の面から、子どもの生活をどう高めていけるのか、医療と教育の連携はどのようにあればよいのか、等を、今までの事例や実践を振り返り、考えてみたいと思います。

23. 手術を受けた長期入院児のQOL (第3報)

島田久美子, 原嶋 弥生, 関 由美子
伊藤 美香, 坂田 陽子, 齊藤 啓子
(埼玉医科大学南館4階病棟)
里見 昭, 川瀬 弘一, 高橋 茂樹
谷水 長丸, 村井 秀昭, 平山 廉三
(同 小児外科)

乳幼児は、長期入院による親との別離によって様々な身体的・精神的影響を受ける。さらに手術を受けた患児では手術創の問題も加わる。これらの体験が健常の子供と著しく異なるため、退院後の生活・発育に大きな影響を与えていると考えられる。第6回本研究会で1974年から1988年までの11例の長期入院児にアンケート調査を行い、外科的手術や長期入院が家庭内及び学校生活に与える影響について報告した。今回1989年から1996年までの新たな12例を加え、前回のアンケート調査と比較・検討したので報告する。

24. 気管カニューレを装着している患児への発達の援助

馬場美奈子, 山本みや子, 高橋 房子
永島すみえ, 井村 賢治
(大阪府立母子保健総合医療センター乳児外科病棟)

右肺無形成、気管、気管支軟化症により生後1か月で気管内挿管、6か月で気管切開を受け、現在も入院中の2歳7か月の児の症例である。気管のチューブトラブルによる呼吸障害を乗り越えボタン状気管カニューレ(レティナ)挿入により、呼吸状態が安定し、体位や行動の拡大が得られた。そこで私たちは長期臥床で遅れていた発達を促すため運動面では昼間、状態が良ければ臥床を避け、筋力をつけること、知能・精神面では刺激を与え遊びのなかで楽しい「経験」を多くさせることに留意し、援助してきた。その結果、発達もすすみ表情豊かに育っ

ている。

長期入院による養育者との分離、そして状態が不安定の中でどのように成長、発達してきたのかをまとめた。

25. 長期経鼻挿管し多種類のチューブ管理のため抑制を強いられている児のQOLを考える

永山 由佳, 石田 環, 山下 明子
(静岡県立こども病院C2病棟)

新生児外科領域では手術を受ける事で病状が安定してほとんどの児が退院する。しかし、手術して救命されても合併症が残って入院が長期化しているケースがある。

これらの子ども達は生活の大部分に医療的管理が必要である。日常生活が制限されている子どものQOLとは、少しでも日常生活を普通のこどもと同じような生活に近づけることではないかと考える。

当病棟では長期に渡り人工呼吸器を装着し胃ろうチューブによる持続吸引、経腸栄養管理しているケースがある。この事例のQOLを①身体機能面、②精神情緒面、③医療者にとっての問題行動面、の3点に分けて援助した。その結果、児がめざましく成長発達できたのでここに報告する。

26. 長期の人工呼吸器装着により問題行動を示した患児への援助

柳田実千子
(愛知県心身障害者コロニー中央病院東4病棟)

長期の入院、長期の呼吸管理は患児にとって多くのストレスにさらされることは容易に想像できる。今回の症例は横隔膜ヘルニアにて出生直後に入院、根治術施行。PFC状態となりECMO施行。その後抜管できず気管切開を行い、5年間の入院期間中、大半を人工呼吸器を装着する。繰り返し呼吸訓練を行ったが人工呼吸器の離脱は無理と判断され、在宅人工呼吸器療法を行うこととなり退院した。この患児は、人工呼吸器装着による行動制限のみならず、四肢の麻痺、中程度の知恵遅れがありコミュニケーションは困難を擁した。

拒食、自傷行為と問題行動を示すようになり、様々な働きかけを行い効果を得たが、成長、発達を促すことの難しさを知らされた症例でもある。その経過を報告する。

27. 生後より入院を余儀なくされている短腸症候群の1例

三浦 博光, 佐野 信行, 吉田 茂彦
中村 潤, 神田 隆道, 島岡 理

仁尾 正記, 林 富, 大井 龍司
(東北大学小児外科)

症例は2歳6か月の男児。大腸、回腸および全空腸を病変部とするHirschsprung病にて、空腸起始部から20cmまでを残した全小腸が切除されている。現在cyclic TPN、完全絶食にて入院生活している。頻回に肝機能障害を繰り返しているため十分なカロリーが投与できず極度の体重増加不良である。2歳3か月時に大量の消化管出血をきたしたが、出血源の検索を家族は拒否し、またホルモン療法にも同意していない。家族と相談しつつ治療方法を検討しているが、現在は積極的な治療を希望しておらず、治療方針決定に苦慮している。

28. HPNにより良好な家族関係を得たMMIHSの1例

伊藤 理子, 永田 由美, 蒲原みどり
東本 恭幸
(千葉県こども病院5階西病棟)
真家 雅彦, 江東 孝夫
(小児外科)

患児は34週2,512gで出生した女児。巨大膀胱小結腸腸管蠕動低下症候群(以下MMIHSと略す)のため生後21日目より完全静脈栄養を開始した。カテーテルトラブルや肝機能障害などによる体重の増加不良で、3,000から4,000gを推移した。家族はなかなか児を受け入れられず、児も含め医療者に依存的であった。母親への処置の指導と生活に沿った輸液スケジュールの調整を行い、外出、外泊を繰り返した後、2歳7か月(体重4,800g)で在宅中心静脈栄養(以下HPNと略す)へ移行した。HPN施行後の情緒の発達はめざましく、家族関係も良好に形成されていった。早期でのHPNへの移行が、より良好な家族関係を受容し形成していく上で肝要であると思われた。

29. 1歳時にHPNに移行した短腸症候群の1例

武田 先子, 大沼 直躬, 田辺 政裕
岩井 潤, 吉田 英生, 黒田 浩明
(千葉大学小児外科)

在胎38週2日、3,488gで正常分娩にて出生した男児。日齢1より腹満、嘔吐認められ、当科受診。中腸軸捻転症による腸管壊死により日齢2日、広範囲腸切除を余儀なくされた。回盲部は温存されたが残存小腸はトライツ靱帯より約9.5cmであった。術後6日より間欠的TPN開始し、術後14日よりごく少量ではあるが経口栄養の併用を開始した。生後5か月より離乳食開始し、

6か月時には日中8時間のTPNクリップが可能となった。

家族へのカテーテル管理指導、自宅への外泊を試みた後、1歳時にHPNに移行した。現在患児は1歳9か月で身長、体重とも+1SD~+2SDと発育順調であり、精神運動発達も良好である。患児のQOL向上に寄与した因子につき考察を加える。