

研究会

第9回 日本小児外科 QOL 研究会

日時：1998年10月31日(土)
会場：久留米市・久留米医師会館ホール
会長：溝手博義(久留米大学小児外科教授)

主題：長期入院する小児外科症例のQOL
悪性腫瘍患児のQOL

1. 長期絶食患児の院内学級参加による入院生活の充実
早瀬 秀子, 中村 裕子, 扇原 益美
(富山市立富山市民病院東棟3階)

宮本 正俊
(同 小児外科)
城石 祥子
(同 院内学級担任)

症例は、出生時より横隔膜ヘルニア根治術、胆嚢摘出術、胃食道逆流根治術、左肺上葉切除術と度重なる手術を受け、さらに「ACTH 単独欠損症」で小児科通院治療中の10歳の女児である。今回、急性腹症にて緊急入院し、「急性肺炎」の診断で、IVHによる栄養管理と薬物療法で軽快した。しかし患児にとって、長期間の絶食と安静保持を継続することは、大きなストレスであった。当院では、1996年より院内学級を開設している。本症例に対しても、院内学級への参加を試みることにし、心理的な安定をもたらす、健康回復への意欲を育て入院生活の充実を図ることができたので報告する。併せて当院における院内学級の現状についても紹介する。

2. 新生児期に手術を受けた幼児のライフイベントにおける母親の困難の認識と対処行動

荒屋敷亮子, 兼松百合子
(岩手県立大学看護学部)
丸 光恵
(千葉大学看護学部)

新生児期に手術を受けた患児について、母親が退院後の生活の中で困難と感じたことは何かを明らかにする目的で調査を行った。対象は新生児期に手術を受け、調査時に外来通院中の2歳から6歳までの就学前幼児の母親27名である。児の疾患は、腸疾患8名、ヒルシュスブルグ病5名、鎖肛4名、横隔膜ヘルニア3名、食道閉鎖3名、服壁異常2名、肺疾患2名である。調査内容は、児のライフイベントにおける母親の困難の認識と対処行

動である。児のライフイベントは、外出、外泊、乳幼児集団健診、予防接種、幼稚園・保育園への入園、弟妹の誕生、母親の就職、小学校への入学の8項目を設定し、面接による聞き取り調査を行った。ライフイベントにおける母親の困難の認識は、煩雑な処置、機能的問題、外観上の問題によって影響を受けていた。母親の対処行動は、困難と認識している間は体験させない、困難と認識していることの解決方法を模索しながら体験させる、困難とせず健常児と同様に体験させるという3つのパターンがあった。

3. 重症奇形のため治療拒否に至った患児・両親への看護

西本 久子, 瀧浪さつき, 押谷 文子
(大阪府立母子保健総合医療センター乳児外科病棟)
八木 誠, 井村 賢治
(同 小児外科)

周産期医療の進歩により、生後ただちに処置を要する外科疾患が早期に発見され、治療成績の向上が期待されている一方、救命率が低い重症疾患では、その過程で受容に至るまでの家族に対する医療側の援助のあり方には課題が多い。今回、胎児横隔膜ヘルニアと出生前診断が行われ、家族の慎重な受容の後、計画分娩が行われたが、生後重症心奇形の合併が診断されたため、家族が治療拒否を判断するに至った症例を経験した。症例は27週時に横隔膜ヘルニアの疑いで母胎搬送され、両親の積極的な協議の末、計画分娩の了解が得られた。37週予定帝王切で出生したが単心房・総動脈幹症の合併が判明したため、母親は以後の積極的な治療を拒否するに至り、人工換気下に111日間のターミナルケアを病棟で行った。患児の看護にあたり我々が話し合った問題点を中心に、治療拒否症例や積極的な治療が行われなかった症例の看護や家族援助に関しQOLの観点から報告したい。

4. 出生後早期に手術をした先天性心疾患患児の母親のQOL

太田 にわ
(岡山大学保健学科)
松井優美子
(同 付属病院)

出生後、心臓の手術をした児の母親のQOLを特に心理的側面から分析した。対象は6か月未満の児をもつ6名の母親で、出産から手術が終わるまでの経験や思いについて面接調査を行った。母親への支援では、それぞれ

異なる周囲の関わり方が見られた。その中で、母親に対する配偶者の言葉がけや協力、助産婦の言葉がけや児のケアの指導等の支援は母親の支えに繋がっていた。逆に不安やつらい思いを起こさせていたのは祖父母の「なぜ」「どうして」という質問、近所の人の中傷、また母親に対する配偶者や医療者の病気や手術についての説明方法等があった。母親のQOLに影響を及ぼすものとして、この時期に最も重要であるのは母子関係を重視した父親の支援であると考えられた。

5. 学童期在宅中心静脈栄養症例2例のQOL—問題と対応—

佐藤 一博, 村上 和正, 平澤 雅敏
村木 専一, 宮本 和俊, 笹嶋 唯博
(旭川医科大学第1外科)

長期に中心静脈栄養を要する児にとり、入院より在宅治療が、24時間点滴より間欠的静脈栄養がQOL向上に有利であることは明らかである。しかし原疾患からの規制、合併症発生、行動制限、発育・発達の障害、点滴システム管理などの問題を乗り越えなければならない。我々は過去、本研究会で発表してきた2症例が、学童となったことで新たな対応を迫られ、また患児のインタビューが可能となったことから、QOLに検討を加え報告する。【症例1】7歳女児。新生児期腸軸捻に対する広範囲小腸切除術後(残存小腸6cm、パウヒン弁温存)1歳2か月より在宅中心静脈栄養中。4歳で胆石症・腸管囊胞様気腫症にて手術。7歳の現在まで用いたカテーテルは3本であり(リザーバーは3回交換)、閉塞静脈はない。【症例2】7歳男児。Hirschsprung病類縁疾患に対する複数回の腸瘻造設術、腸管切除術の結果残存する小腸130cmをDuhamel-Ikeda法(GIA)で手術。4歳根治術時に胆石症で胆嚢摘出術を行っている。5歳までのカテーテル交換は24本、静脈路で残存していたのは細い左鎖骨下静脈のみであり5歳時に左上腕に動静脈シャントを形成。その後カテーテル交換は1年に2回であった。

6. 長期在宅静脈栄養施行児と院内学級の役割

金子 一郎
(聖マリアンナ医科大学病院院内学級中学部)

Hirschsprung病の類縁疾患の患児は、6歳以降在宅にて静脈栄養を取り、平成8年4月、川崎市立菅生中学校に入学と同時に院内学級に籍を置いた。平常時は一般生徒と同じように自宅より本校に通学し、年1~2回の

入院(検査・IVH交換等)時には院内学級に通級している。普段の学生生活には大きな問題はないものの、郊外宿泊行事においては特別な配慮を必要とした。IVHの管理のために看護婦を同行させ(費用は市教育委員会が負担)、夜間のIVH使用を配慮して別に室を用意し、院内学級担任も常時行動をとりにした。万一を想定し、宿泊地近くの病院へ患児の緊急時受入を依頼した。学校生活の中で他の生徒と一緒に宿泊行事に参加することは、患児にとって学校生活に大きな思い出をつくることになり、行動面での自信や達成感を持たせる良い機会だと考えた。1年生時の自然教室(スキー教室)は3泊4日中、1泊2日の参加、3年生時の修学旅行は2泊3日の全日程を参加することができた。医療(病院、医師、看護婦)と教育(教育委員会、学校、院内学級、教師)と家庭の連携があって、この取り組みは成功したと思われる。

7. 気管切開術後に外来で経過をみた小児5例のQOLと問題点

日野 昌雄, 大塩 猛人, 福山 充俊
吉川美樹子, 桐野 有成, 村松 長生
(国立療養所香川小児病院外科)

気管切開(以下、気切)術後に退院し、外来通院する場合、喀痰吸引、外出、器具、家族の不安等種々の問題点がある。術後外来通院で経過をみた5例の小児気切例について検討した。症例1は脳性麻痺、気管軟化症で、2歳で気切し、6歳で抜去した。症例2、3は声門下狭窄症(症例3は骨形成不全症合併)で、5か月、1歳で気切し、外来通院中である。症例4は、気管軟化症で、11か月で気切し、鎖肛術後に退院した。症例5は気管狭窄で1歳で緊急気切を行い、68日後に手術。術前後は外来通院し、30日後抜去した。男児4例、女児1例であった。家族に問題点についてアンケート調査を行った。また手術時期、適応等について考察した。

8. 術後15年以上を経過した女児鼠径ヘルニアの創痕と再発

檜 顕成, 谷水 長丸, 高橋 茂樹
川瀬 弘一, 村井 秀昭, 米川 浩伸
高橋 浩司, 里見 昭
(埼玉医科大学小児外科)

【目的】術後15年以上経過した小児鼠径ヘルニア症例の創痕の状態と再発に関する調査を行った。【対象】1974年8月から1983年12月の期間に当科で手術され

た女兒鼠径ヘルニア 200 症例を対象とした。手術時年齢は平均年齢 3.9 歳 (生後 1 カ月~12 歳)。現在年齢は平均年齢 22.4 歳 (15~32 歳)。右側が 95 例 (47.5%)、左側が 79 例 (39.5%)、両側が 26 例 (13.0%) であった。【方法】創痕と再発に関する 5 項目のチェックリストと参考意見欄をもうけたアンケート用のはがきを送付した。【結果】アンケート回収率は 26.5% (53 例) であった。現在の創痕は平均 2.6 cm (1.5-4.5 cm) であった。手術時年齢と創痕の大きさに相関はみられなかった。創に不満がないのが 50 例 (94.3%)。手術創が全く目立たないものが 5 例 (9.4%) で、肥厚性瘢痕症例はなかった。同側再発はなく、対側出現は 5 例 (10.4%) であった。

#### 9. 長期入院を要した食道閉鎖症患児の在宅ケア指導

渡辺 幸子, 斎藤 啓子, 松本 啓子  
原嶋 弥生, 関 由美子, 千田由美子  
宮地 利佳

(埼玉医科大学南館 4 階病棟)

川瀬 弘一, 里見 昭, 高橋 茂樹  
谷水 長丸, 村井 秀昭  
(同 小児外科)  
平山 廉三  
(同 第 2 外科)

小児外科疾患の中で、食道閉鎖症は術後合併症を併発すると、出生直後から長期入院を強いられる疾患である。入院による家族・地域社会からの分離が患児の成長発達過程に影響を与えるため、可能な限り在宅ケアに移行し、入院期間を短縮させる努力が必要である。今回、1 つの事例から、在宅ケア指導の問題点を考察する。事例：4 歳男児。食道閉鎖症、鎖肛、気管軟化症。気管食道再々開通で頸部食道瘻が造設され、これまで一度も退院できていない。4 歳時に気管食道瘻切離術が成功し、患児の QOL 向上を考え、頸部食道瘻、気管カニューレ、胃瘻チューブを持った状態で在宅ケア指導を行い、退院可能となった。在宅ケアのポイント：①頸部食道瘻、胃瘻管理と経管栄養の指導②気管カニューレの管理と気管内吸引の指導、③排便管理、④家族特に兄弟とのコミュニケーション、⑤在宅ケアに関わる両親の精神的ケア。

#### 10. 転院や長期入院が患児に与える影響

江崎 和子, 木村 良子, 金沢 薫子  
林 直美, 宮崎 秀子, 小林とし子  
(国立小児病院)

症例は、5 歳男児、神経芽細胞腫術後、腎血管性高血圧、蛋白漏出性胃腸症を呈して、静脈栄養を要し 1 歳より現在まで長期入院を余儀なくされている。患児は当院に平成 9 年 11 月に転院してきた。以前は母親付き添いの施設に入院していたためか、転院当初は常に看護婦が側にいないと落ち着かず、他児とも関わらず、精神的、情緒的にも不安定であった。そこで我々は、患児のさまざまな言動の中から、苦痛、不安、恐怖を感じていることを受けとめ、共感し、患児がそれらのストレスを軽減でき、安心感を持ち、入院生活を送れるように、同年齢児と同室にしたり、なるべく看護婦と一緒にいるようつとめた。その結果徐々に患児は、他児と関わったり看護婦のいない時間を過ごせるようになった。そこで、長期入院および転院というストレスの多い状況下で、いかに患児が自分らしさを表出し、能力を発揮できるかが重要であり、成長発達が促されていくことが、QOL の維持向上に向かうのではないかと考察したので報告する。

#### 11. 多種チューブが留置された長期入院患児の QOL ー ドレナージ閉鎖時間を利用した歩行訓練 ー

山口 香織, 伊豫 桂子, 鶴田 暁子  
紫原美江子, 林 千代香  
(久留米大学病院小児外科病棟)  
副島 博子, 靄 知光, 溝手 博義  
(同 小児外科)

乳幼児期は、人間の一生の中で、心身の成長、発達が最も目ざましい時期であり、またその基礎作りの時期でもある。症例は、1.5 歳女児、腸管細胞未熟症、巨大膀胱にて、出生時より長期入院による母児分離を余儀なくされている。さらに、多種チューブ留置によりベット上で過ごすことが多く、成長発達に支障をきたしている。今回、ドレナージ閉鎖時間の調整が検討され、閉鎖時間の延長により、行動範囲が拡大された。そこで、私たちは、外的刺激を与えるため、家族の協力を得て、歩行訓練を行った。家族との時間を過ごし、歩くことに興味をもつことで、精神面、身体面ともに、成長発達するよう援助を行ったので、ここに報告する。

#### 12. Chronic idiopathic intestinal pseudoobstruction syndrome (CIIPS) 長期入院患児の管理について

佐藤 宏彦, 嵩原 裕夫, 橋本 崇代  
田代 征記  
(徳島大学第 1 外科)

進行する中枢性協調障害に合併した CIIPS の診断な

らびに治療に苦慮した 1 例について報告する。【症例】3 歳、男児、在胎 38 週、2990 g で出生。新生児仮死を認め、その後中枢性協調障害で治療をうけていた。【臨床経過】1996 年 5 月 22 日、胆汁性嘔吐、腹部膨満をきたし近医に入院し保存的治療で軽快退院した。8 月 15 日頃から再び便秘、腹部膨満をきたし、腹部 X 線でニボーを認めたため当科へ紹介された。急性腹症として開腹したが、回腸終末部に粘稠な大量の糞塊を認め、回腸瘻造設術と腸管全層生検を行った。病理検査では異常は認めなかった。イレウス症状改善のため、1997 年 1 月 23 日回腸瘻を閉鎖し、胃瘻を造設したが 3 月頃よりイレウス症状が再出現し、軽快しないため 5 月 22 日拡張小腸切除、癒着剥離術を施行した。筋硬直、痙攣、呼吸困難の増強で 1998 年 3 月 30 日気管内挿管し、その後 4 月 8 日気管切開を施行した。現在、人工呼吸管理、TPN 管理下で小康状態を保っている。

#### 13. 聴こえない・声が出ない・抑制されている児の QOL

山下 明子, 石田 環, 永山 由佳  
梶山 真美  
(静岡県立こども病院乳児外科病棟)

症例は 5 歳女児。食道閉鎖症根治術後、気管食道瘻が再発し、5 年間経鼻挿管、経腸栄養管理、胃瘻減圧の為抑制を強いられている。昨年本学会で、本症例につき意図的なチューブ抜去、つねる等の行動を繰り返すことを、私達の関わりが不十分であると考え、遊びの工夫をしたことで QOL の向上につながったと発表した。その後聴力検査で難聴であったことが判明。耳が聞こえない、声が出せない、手足を抑制されている中で、患児の意思表示の手段は限られてしまい、医療者の対応も一方的なものであったと反省した。そこで 1 つ 1 つの処置や行為を行う時は、ジュスチャー・写真・絵・手話を用い児の了解を得るように関わった。また、手遊びやスキンシップを意識的に取り入れるようにしたところ、患児の表情が豊かになり、欲求を指さし行動や手話を使って表現できるようになった。コミュニケーションが確立されたことにより、QOL の向上がはかれたので報告する。

#### 14. 口唇口蓋裂と横隔膜ヘルニア術後の長期呼吸管理のために摂食障害に陥った患児に対するアプローチ

丹羽 孝治, 伊藤 一美, 若林由由美  
小島ますみ, 石丸由美子, 原田 昌枝  
佐々木静江, 小松 則登

(愛知県心身障害者コロニー中央病院東 4 階病棟)

小松 則登

(同 中央診療部リハビリテーション室)

子供にとっての食事は、生命維持の基本的な行為のみでなく、成長発達に対して重要な意味を持つ。吸啜・咀嚼・嚥下を体験し、学習して摂食行動が発達していくが、この過程に障害があると哺乳障害や経口摂取困難を引き起こす。この問題は、栄養学的な問題にとどまらず、情緒などの心身の発達にも影響を及ぼしかねない。今回の症例は、口唇口蓋裂を合併した先天性横隔膜ヘルニアの女児で、肺低形成および BPD のため、長期呼吸管理を要した。そのため経口摂取確立が困難で、それに向けて様々な側面からのアプローチが必要であった。

#### 15. 長期入院児の QOL 援助ー第 2 報ー座位保持装置を導入して行動範囲の拡大をはかる

毛田 敏江, 浅岡 千秋, 山本 和子  
(富山市民病院 NICU)

井口 雅史, 宮本 正俊

(同 小児外科)

患児は、5 歳男児。NICU において出生後より胎児仮死、広範囲無神経節症、先天性肺胞低換気症候群にて、IVH 管理、人工呼吸器管理のため長期入院をやむなくされている。限られた環境からの拡大を図るため座位保持装置を導入した。患児は、2 年前より親子のふれあいの時間を持つため、日中の 3 時間を小児病棟や病棟周辺へ外出している。しかし外出時には、母が児を抱きながら携帯用吸引器や IVH 用の輸液ポンプを持参している現状であった。さらに呼吸状態も悪くなるため、アンビユーマスクは必需品であるがこのように必要物品が多いため外出には最低 2 人は、必要であった。そこでこれらの問題がクリアできるような座位保持装置を考案申請し、酸素ボンベ、吸引器スペースや輸液ポンプ用ボールの装備された車付き座位保持装置を、完成することができた。その結果介護者一人でも外出がしやすくなり、児や家族にとってより充実した時間を持つことができるようになった。

#### 16. 長期呼吸管理下にある乳児の QOL を考える

中島 典子, 知見佳代子, 鈴木 堯子  
広部 誠一, 林 典

(東京都立清瀬小児病院)

症例は 9 カ月の女児。先天性気管狭窄症 (最小内径 0.5 mm) で入院中である。在胎 38 週、体重 2636 g で

出生、仮死のため蘇生術を受け、某大学病院 NICU に搬送された。気管拡張とステント挿入術を施行され、呼吸状態は一時改善した。ステント留置部に肉芽が形成されるとともに呼吸状態が再び悪化し、バルーンによる拡張術を施行されたが呼吸状態は改善しなかった。このため両親は気管形成手術を希望し、生後3カ月で当院に転院となった。入院後、呼吸不全のため ECMO 導入、翌日(生後3カ月)気管狭窄部切除端々吻合術を施行した。1週間後に ECMO 離脱、術後1カ月(生後4カ月)で抜管を試みたが5日目に再挿管となった。透視下バルーン拡張術を3回施行、術後4カ月(生後7カ月)で2回目の抜管を試み、順調に経過していたが5日後に痙攣重積が出現し、再々挿管となった。患児は長期挿管呼吸管理下にあり、発達遅滞が懸念されたため、患児の成長発達を考慮し、QOL の向上を考えた。両親は毎日面会に訪れるが、大きな声で患児の名前を呼んだり、写真を撮るのみであった。そこで我々は、家族と協力してケアを実施するため計画を立て、良い結果を得たので報告する。

#### 17. 12歳の巨大肝芽腫患児における QOL

藤沢百合子, 永倉 利枝, 山下 富子  
坪野 貴子  
(獨協医科大学越谷病院小児外科病棟)  
長島 金二, 大橋 忍  
(同 小児外科)

上腹部の表面不整な巨大腫瘍にて紹介となった12歳・患児。エコーならびに CT にて肝右葉全域における巨大腫瘍を認め、 $\alpha$ -FP は 128400 ng/ml と異常高値であり肝芽腫と診断した。現段階では切除不可能であり、日本小児肝癌スタディグループのプロトコールに準じた治療が必要であったが、患児は処置ならびに検査、治療に対する恐怖心が異常に強く拒否や抵抗する姿がみられた。化学療法、血管造影、手術にて長期化となる入院生活を考慮し、私たちは患児の苦痛が最小限にとどめられるようにプライマリーナースを中心とし患児に接していた。その結果患児は徐々に恐怖心が薄れ、協力的になり化学療法と右肝動脈の塞栓療法にて縮小した腫瘍を拡大肝右葉切除術にて全摘出し得て  $\alpha$ -FP も 10 ng/ml と低下した。検査、治療、手術に対し強い恐怖心を持った巨大肝芽腫患児に対し、QOL を考慮した看護を行い結果を得たので報告する。

#### 18. 終末期を家庭で過ごした肺原発横紋筋肉腫の1例

岡崎美由紀, 渡辺 泰宏, 土岐 彰

諸富 嘉樹, 佐々木 潔, 小倉 薫  
山本 早恵, 王 仲秋  
(香川医科大学小児外科)

症例は1歳10カ月時、肺原発横紋筋肉腫に対し右肺上葉切除、種々の化学療法、放射線療法を行ったが、再発・転移を繰り返した。術後4年目、過量の放射線照射による右肺機能低下に加え、抗癌剤に耐性を示したために、積極的治療を中止した。以後は多発骨転移の疼痛に対する塩酸モルヒネ持続静注による除痛と、呼吸困難に対する在宅酸素投与で患児の QOL の改善を図った。除痛は、ポンタールシロップ、ボルタレン坐薬等の消炎鎮痛剤から開始し、それが無効になった段階で、塩酸モルヒネ坐薬、ついで持続静注に切り替えた。携帯用ポンプでモルヒネ持続静注を行うことで家庭での生活が可能となった。術後4年10カ月永眠した。終末期を家庭で過ごすことにより、児本人と家族とのかかわりを大切にできた。また、疼痛のない状態で家庭で過ごせたことにより、残された家族の満足を得ることができた。

#### 19. 小児癌・在宅ターミナルケアの経験

藤川 あや, 原嶋 弥生, 斉藤 啓子  
関口 良子, 斉藤 順子, 里見 昭  
高橋 茂樹  
(埼玉医科大学訪問看護ステーション  
南館4階病棟小児外科)

小児癌の子供と家族にとってターミナルケア期をどのように何処で過ごすかは、QOL 上、重要な課題である。在宅での小児ターミナルケアは問題も多く遅れがちである。今回在宅で緩和ケアを行いながら、ターミナル期を家族と過ごすことができたケースを経験した。患児は18歳男児。両親と姉の4人家族。15歳時に小児肝癌にて拡大肝右葉切除を行った。その後肺転移による呼吸苦、脳転移による右片麻痺を合併。両親へ病状説明後、本人と両親の希望で在宅酸素、IVH による塩酸モルヒネ持続注入での疼痛緩和を行う在宅ターミナルケアを決定した。本院の主治医、看護婦、訪問看護ステーションで本人、家族を支援した。在宅期間は約1カ月半。在宅では強い疼痛や呼吸苦の症状もなく経過したが死亡10日前より意識レベルが低下し、再入院した。その後意識レベルは回復し、再び本人の強い希望で退院したが翌日死亡となる。在宅でターミナル期を過ごすには、医療処置が不可欠であり家族の介護だけでなく、医療関係者の支援が必須である。今回経験をもとに検討を加える。

#### 20. 4人部屋をクリーンルームに使用して

相良あけみ, 竹内 敏, 上潤 洋子  
宇都宮美和, 谷 明子, 仲本 志穂  
(大阪市立総合医療センター小児外科病棟)  
中平 公士  
(同 小児外科)

当病棟では最近、抗癌化学療法を行う児が増え、簡易クリーンルームで清潔隔離を必要とすることが増えた。隔離を必要とする児が複数のときも多く、個室が不足したり、個室隔離が長期に及ぶとストレスがたまり退行症状や問題行動が顕在化してくる。1997年有田らは「小児は発達特性との関係により友達との別離のストレスを高く認知する。」と報告している。そこで、4人部屋による清潔隔離を行い、開放部屋と落下菌検査の比較を行ったところ、清潔隔離部屋の有効性が確認できた。また利点として、1) 個室よりもスタッフの入室の機会が増え、他児との交流がもてることにより情緒が安定しナースコールの回数に明らかな差がみられた。2) 乳児・幼児の場合、表情が豊かで、退行症状おこさない。3) 家族間の交流が増え、情報交換もあり親子とも闘病意欲が増す、表情が明るくなる。4) 隔離という印象が薄れストレスが減る等があげられる。残る問題としては、1) 一人が感染症を発症した場合の他児への感染の危険性について、2) 家族が出入りする数が増えることによるクリーンルームの清潔の維持について、その他、部屋の管理上クリーンルームに隔離する必要のない児を入室させる場合のデメリットがあり検討中である。

#### 21. 末梢血幹細胞移植を受けた進行神経芽腫患児の QOL の向上

山 晴津子, 小林 径子, 小柴 悦子  
吉川 淳子, 田村 道子  
(千葉大学医学部附属病院看護部別3階西)

進行神経芽腫の治療において、末梢血幹細胞移植を併用すると、通常の化学療法を上回る成績が期待でき、QOL の向上に貢献していると言われている。今回、4歳の進行神経芽腫患児の事例から QOL の向上について検討した。末梢血幹細胞移植を目前にして両親が離婚し、家族システムが大きく変化したが、患児を取り囲む環境を総合的に整えていくことで、患児の精神的な QOL を低下させることなく、無事に末梢血幹細胞移植を行なうことができた。困難をともに乗り越えることができた家族と医療者は確かな信頼関係を築くことができ、家族間のソーシャルサポートも良好となった。この症例にお

ける援助過程を振り返り今後の課題について述べる。

#### 22. 「悪性腫瘍患児の QOL 向上をめざして」—患児との遊びを通して考える—

新山 有香, 下田 美幸, 荒木裕美子  
楯 真佐美, 土田 嘉昭, 鈴木 則夫  
(群馬県立小児医療センター外科病棟)

悪性腫瘍の患児では化学療法とその副作用、手術などで、長期入院や個室隔離による面会・行動の制限等を余儀なくされる。遊びよりも治療が優先され保育的な援助も不十分となり、そのために生活の一部である遊びも制限されて患児の QOL は妨げられる。今回、神経芽細胞腫で入院治療中の幼児を対象に、看護計画の中に積極的な患児との遊びを取入れ、QOL を向上することを目標に看護計画を立案、実施した。その後、実際に患児を受け持った看護婦にアンケートを施行、遊びの実施前後の患児の表情や活気の変化等を記入してもらい、看護計画達成度の評価を行った。アンケート調査の結果、看護婦が積極的に遊びに関わることにより、患児のストレスの軽減や気分転換が可能となり、QOL の向上が期待できることがわかったので症例の経過を報告する。

#### 23. 小児悪性固形腫瘍長期生存例の QOL

田原 博幸, 高松 英夫, 野口 啓幸  
福重 隆彦  
(鹿児島大学小児外科)  
宮田晃一郎  
(同 小児科)  
川上 清  
(鹿児島市立病院小児科)

近年の集学的治療法の進歩に伴い、小児外科領域の悪性腫瘍の長期生存例も増えてきているが、初回治療後5年以上経過した小児悪性固形腫瘍症例の quality of life について考察するために、予後、治療状況、再発の有無、治療による合併症の検討、及び日常生活に関するアンケート調査を行い、若干の知見を得たので報告する。【対象】1984年4月以降1997年12月までに、当科で経験した小児悪性固形腫瘍(成熟型奇形腫、悪性リンパ腫を除く)で、初回治療より5年以上経過した症例は、神経芽腫群腫瘍20例、腎芽腫5例、肝芽腫3例、横紋筋肉腫5例、胚細胞性腫瘍5例、その他3例であった。【結果】全41例中8例で経過中再発を認め、うち2例が死亡した。術後合併症として、癒着性イレウスが1例、治療に関連すると思われる臓器障害が2例、二次性ガンの

発生を1例に認めた。身体及び精神発達状況は、先天性代謝異常を合併した1例で遅滞を認めたが、その他の症例は概ね良好であった。

#### 24. 小児悪性腫瘍長期生存例の治療に関連した障害

生野久美子, 水田 祥代, 窪田 正幸  
田尻 達郎, 藤井 喜充  
(九州大学小児外科)

(目的) 集学的治療による小児悪性腫瘍の治療成績改善の一方で長期生存例の QOL が問題となってきた。当科の悪性腫瘍長期生存例の治療関連障害について検討した。(対象) 1959年～1993年に当科にて治療開始し、5年以上生存している小児固形悪性腫瘍 136例に関して治療に起因すると思われる障害の検討を行った。(結果) 手術は全例に、放射線療法、化学療法はそれぞれ 39例, 115例に施行された。治療関連障害は 17例に認め、種類は骨障害 7例, 性腺, 生殖器障害 3例, 腎障害 3例, 聴力障害 2例, 二次腫瘍 3例であった。(考察) 治療関連障害の原因は聴力障害以外は、手術, 放射線照射によるものであり、多くの小児癌で化学療法が著効する現在、手術においては臓器温存に努め、放射線照射の選択にはその部位、照射量を十分考慮すべきである。また、今後増加する長期生存例に対して注意深い観察が必要と思われた。

#### 25. 横紋筋肉腫再々発症例の QOL

西川 和美, 田中 恵美, 葛西 雅美  
真崎 香織  
(国立小児病院 3A 病棟)  
中野美和子  
(同 外科)

進行悪性腫瘍患児における QOL を考えていく上で、患者の症状、今後の見通し、患者の意志を中心にあらゆる面からアプローチをはかる必要がある。症例は、3歳時に、横紋筋肉腫を発症し、治療を行ったが、6歳時に再発し、再度治療を行いダブルストマとなった。今回 13歳で再々発による全身状態悪化と、広範囲転移、圧迫骨折による激しい疼痛と下半身麻痺が出現した。全身管理と疼痛コントロールを目的とし入院し、同時に化学療法をすすめ、転移は軽快し、リハビリを行えるまでの改善がみられた。今後、自家骨髄移植を行う予定である。しかし、今回の再々発による精神的ショック、転移・治療による身体的苦痛、また思春期という年齢的困難性により、なかなか治療への理解と協力を得ることができな

い状態であった。多くの葛藤のある思春期患児への関わりを通して、様々な面から QOL について考察する。

#### 26. 小児骨髄移植症例の QOL 向上を目標とした Broviac catheter の使用経験

大谷 まり, 米田 光宏, 木村 拓也  
北山 保博, 八木 誠, 井村 賢治  
(大阪府立母子保健総合医療センター小児外科)

難治性の小児悪性腫瘍や血液疾患に対して骨髄移植が行われ、その治療成績の向上に役だっている。骨髄移植を受ける患児の QOL 向上の一貫として、当センターでは Broviac catheter (特に double lumen catheter) を積極的に使用しているとその経験を報告する。対象は 1991年8月から 1998年7月の期間に骨髄移植目的で中心静脈に Broviac catheter を挿入した 141例 (男 71例, 女 70例) である。年齢は 6歳未満 60例 (男 36例, 女 28例), 6歳以上～12歳未満 51例 (男 28例, 女 23例), 12歳以上 30例 (男 14例, 女 16例) で、原疾患は悪性固形腫瘍 37例 (男 19例, 女 18例), 血液疾患 104例 (男 52例, 女 52例) であった。当センターでは輸液、投薬のみならず輸血、採血にも積極的に catheter を利用し、患児をルート確保、採血等の痛みを伴う処置から解放することを原則としているが、その使用経験を集計、検討して報告する。

#### 27. ダブルルーメンカテーテルを留置して化学療法を受けた悪性腫瘍患児の QOL に関する検討

牛本 薫, 岡野 佳子, 藤本 洋子  
河岸 秀子  
(国立呉病院小児病棟)  
田中 丈夫  
(同 小児科)  
奥山 宏臣, 中井 弘  
(同 小児外科)

[研究目的] 化学療法に際し、中心静脈にダブルルーメンカテーテル (カテーテル) を留置することが悪性腫瘍患児の QOL の改善に役立っているかを検討した。[対象, 方法] 過去 7年間にカテーテルを留置して化学療法を受けた悪性腫瘍患児 (0～15歳) 19名を対象とし保護者宛に郵送によるアンケート調査を施行した。(回収 18名 (95%)) [結果] 採血および持続点滴に伴う患児の負担が軽減したと回答した保護者はそれぞれ 18名 (100%) と 16名 (89%) であった。また 13名 (72%) の患児が、カテーテルを留置しての入浴を経験

していた。一方カテーテルトラブルは 11名 (61%) にみられたが、総合的な意見では 14名 (78%) が患児の化学療法中の QOL が改善したと回答した。[結論] 保護者に対するアンケートによれば、化学療法に際してのカテーテルの留置は患児の QOL の改善に有用であった。

#### 28. 小児悪性腫瘍患児の QOL を目指した中心静脈管理の問題点

黒田 浩明, 田辺 政裕, 吉田 英生  
岩井 潤, 松永 正訓, 大塚 恭寛  
幸地 克憲, 大沼 直躬  
(千葉大学小児外科)

当科においては小児悪性腫瘍の治療に際し、その QOL を向上させることを目的に、積極的に中心静脈路の確保を行ってきている。とくに神経芽腫に代表される小児悪性固形腫瘍の集学的治療においては、中心静脈路の確保は必要不可欠のものとなっている。中心静脈路の確保は採血、輸液路の確保時の苦痛から患児を解放し、中心静脈栄養などにより患児の全身状態を管理することができ、QOL の向上に大きく貢献する一方で、長期にわたる中心静脈路の確保はその管理上の問題点も少なからず存在しているのが現状である。主に MRSA, 真菌などによるカテーテル感染、閉塞、破損などにより治療終了前にカテーテルを抜去、再挿入を行わなければならない症例を当科にても少なからず経験している。当科においてカテーテル抜去を必要とした合併症の検討を行い、中心静脈管理上の問題点に関し若干の知見を得たので報告する。

#### 29. 悪性腫瘍患児に対する完全皮下埋め込み式中心静脈カテーテルの臨床検討と QOL

池田 信二, 世良 好史, 吉田 光宏  
内野信一郎, 吉元 和彦  
(熊本大学小児外科)

(目的) 悪性腫瘍患児に対する完全皮下埋め込み式中心静脈カテーテル (implantable venous access devices, 以下 IVADs と略) の有用性、合併症および QOL について臨床検討を行う。(方法) 1990年1月より 1998年8月までに当科において悪性腫瘍患児 42例に 49回の IVADs 留置を行った。症例の内訳は神経芽腫 12例, 脳腫瘍 8例, 白血病 8例, 悪性リンパ腫 4例, その他 10例である。年齢は 4カ月より 14歳まで平均 5歳。(成績) IVADs 留置総日数は 15555日 (留置日数 30～1440日) で平均留置日数は 371日であった。合併症と

してはカテ感染 5例, カテ閉塞 2例, 接続部破損 1例, ポート底部穿孔 1例, 皮膚壊死 1例, 肺動脈カテ塞栓 1例等であるが全て迅速な対応により大事には至らなかった。合併症発生率は 0.07/100日, 感染症発生率は 0.03/100日。(結論) 長期間の TPN および化学療法を行う悪性腫瘍患児の治療上, IVADs は感染, 合併症が低く QOL 向上にきわめて有用と思われた。