

NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」

設立10周年記念誌



特定非営利活動法人手術を受けた子どもの成長支援

令和7年10月

目 次

巻頭言		岩井直躬	……………	3
組織概要			……………	5
祝辞	京都府立医科大学学長	夜久 均	……………	6
	聖マリアンナ医科大学学長	北川博昭	……………	7
	京都府立医科大学小児外科教授	小野 滋	……………	8
	京都府立医科大学学友会京都支部長・監事	東道 伸二郎	……………	9
	京都府立医科大学小児外科同門会前会長・監事	後藤幸勝	……………	10
設立への道程	～NPO法人設立から認定認証まで	岩田讓司	……………	11
各種認証・証明・通知書			……………	16
活動実績			……………	20
市民公開講演会	(註:講師の所属・役職は講演当時のもの)			
第1回「小児外科手術後の日常生活留意点」				
	京都府立医科大学小児外科教授	田尻達郎	……………	24
第2回「胆道拡張症の手術後に気をつけることー短期・長期視点から」				
	自治医科大学小児外科教授	小野 滋	……………	26
第3回「胆道閉鎖症術後(葛西術後、肝移植術後)の日常生活で気をつけること」				
	金沢医科大学小児外科教授	岡島英明	……………	28
第4回「鎖肛術後に気をつけること」				
	神戸大学小児外科准教授	尾藤祐子	……………	30
第5回				
①「子どもの慢性便秘症」				
	オーシャンキッズクリニック院長	日比将人	……………	32
②「ヒルシュスプルング病の排便管理」				
	旭川医科大学小児外科講師	宮城久之	……………	33
第6回				
①「子どもの手術の特徴ー大人との違い」				
	京都府立医科大学小児外科教授	小野 滋	……………	34
②「最新の鎖肛手術とその術後」				
	京都府立医科大学小児外科准教授	青井重善	……………	35
第7回「小児がんの外科的治療について」			……………	36
① 肝芽腫および腎芽腫の外科的治療				

岐阜大学小児外科准教授	加藤充純	
② 神経芽腫の外科的治療		
京都府立医科大学小児外科客員講師	田中智子	
第8回「子どものそけいヘルニアの治療」		
① 子どものそけいヘルニアの診断と手術治療(従来法)		
ささきクリニック院長	佐々木康成 37
② 子どものそけいヘルニアの腹腔鏡下手術		
大阪医科薬科大学小児外科准教授	富山英紀 38
研究実績	 39
新聞記事掲載	 52
ラジオ番組出演	 62
今後の展望	出口英一 64
随想	 66
親の立場から	坂井佳恵 67
親の立場から	羽田登洋 69
患者の立場から	S. K. 70
私の病歴と歩んだ道	K. K. 71
新理事就任のご挨拶	久保田良浩 72
開業して8年目	佐々木康成 74
創薬を目指した理由	田中智子 75
地方大学病院のジレンマと崩れゆく地域小児医療に抗って	宮城久之 77
写真で振り返る法人活動	 78
ご支援いただいた皆様	 79
健康相談会のチラシ	 80
編集後記	 81

巻頭言

認定 NPO 法人

「手術を受けた子どもの成長支援」 設立10周年を迎えて

理事長 岩井 直躬

小児外科で手術を受ける子どもの約 8 割は先天性疾患(奇形)です。特に新生児期に手術を受ける直腸肛門奇形(鎖肛)を始めとする食道閉鎖や十二指腸閉鎖等の消化管奇形、横隔膜ヘルニア、臍帯ヘルニアは重篤な疾患で緊急手術により救命しなければなりません。

しかし手術後も長期にわたり機能や栄養の面から経過をみる必要があり、治療の最終目標は手術を受けた子どもが小学生、中学生になっても健康な子どもと同じように学校生活を送れるようにすることです。さらに社会人になっても、健康上に問題なく社会生活を営み、仕事に就くことも課題です。



私が京都府立医科大学を定年退職した後のある日、40 年前に小児外科で手術を受けた男性から体調不良について相談されました。まず相談された内容は「何科で診てもらえば良いですか」でした。というのは、小児外科や小児科で診察の対象となる年齢は通常15歳未満となっているからです。また30年前、新生児期に鎖肛の手術を受けた女兒の両親からの相談は「手術を受けた娘が結婚して妊娠したのですが、元の病気がお産に影響しませんか」でした。

これらの相談を受けて、子どもの時に手術を受けた人たちの中には成人になっても健康上の不安や悩みを抱えていることが分かり、私たちがその相談に応じることで支援できないかと考えました。10 年前、私の呼びかけに賛同してくれた小児外科医の出口英一先生と岩田譲司先生が中心となって NPO 法人設立に向けて奔走してくれました。発足当初のメンバーは小児外科医6名、手術を受けた子どもの母親3名(うち1名は看護師)で、監事として小児科医の東道伸二郎先生と外科医の後藤幸

勝先生に加わっていただきました。

活動の内容は、学校の春・夏・冬休みなど長期休暇ごとに無料の健康相談を行うこと、また患者・保護者および一般市民向けに専門医による小児外科の病気に関する公開講演会を開催することです。さらに学術面では、健康相談の内容から手術後の経過を検討し、その結果を学会や専門誌に発表することです。

当初は通常のNPO法人として発足しましたが、法人組織の内容、特に財政面での透明性を明らかにすることで特例認定法人、さらに設立6年後、よりハードルの高い認定NPO法人の資格を取得することができました。

コロナ禍でもめげずに Web を利用して活動を続けてきました。このように活動を地道に続けて、今年でNPO法人設立10周年を迎えることができました。これらの活動を理解いただき、資金面からご支援いただいた天理市の高井病院、京都回生病院、向日回生病院、そしてかつての同僚である小児外科医の皆様には厚くお礼申し上げます。また、メンバーのそれぞれが自分の仕事を持ちながらボランティア活動を行い、当NPO法人を無償で支えていただいていることに感謝しています。

組織概要

- 法人名: 特定非営利活動法人 手術を受けた子どもの成長支援
- 設立: 平成28年2月22日
- 基本理念: 小児外科手術後の子どもの成長をサポートすること
- 代表者: 理事長 岩井 直躬
- 所在地: 京都市上京区西三本木通荒神口下る上生洲町 197-1
青蓮会館 (法人登記)
- 設立時構成員: 小児外科医 6 名、小児科医 1 名および患児の母親 3 名 (うち 1 名は看護師)
- 目的: この法人は、手術を受けた子どもが健康な子どもと同じように学校生活・社会生活を制限なく過ごせるよう支援し、子どもたちと一般市民が共に健康やかに生活できる社会の実現に寄与することを目的とします。

事業内容:(定款第 2 章第 5 条)

- ① 手術後の健康管理に関する相談対応と情報共有
- ② 手術を必要とする子どもの病気に関する啓発事業
- ③ 手術後の健康に関する調査研究を行い、子どもの保健・医療の増進を図る事業
- ④ その他、この法人の目的を達成するために必要な事業

祝 辞

認定 NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」 設立 10 周年を祝して

京都府立医科大学学長 夜久 均

認定 NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」が 2015 年 10 月から活動を開始され、今年 10 周年を迎えられます。誠におめでとうございます。

当認定 NPO 法人の活動として、新生児、乳児、小児の時期に手術を受けられた患者さんが成長されてからの時期に、ご本人あるいはご家族からの健康相談の機会を設け、また公開講演会を開かれるという事を 10 年間続けてこられました。その地道なご尽力に対しまして頭が下がる思いでおります。



近年の医学・医療の進歩により、新生児での手術成績の向上、また複雑な先天性疾患に対する手術の成功率が高まり、手術を受けた患児が一般の子どもたちと同様に成長し大人になっていく時代になりました。患児にとっては非常に素晴らしいことですが、それに伴う新たな悩みや問題も生じて参ります。そして、新たな治療が必要になった時においても、患児が 15 歳以上になれば、小児科で診療を受ける対象から外れていくことで、どうしてもそれ以降は馴染みの少ない成人の診療科にかかることとなります。その大きなギャップをできるだけ少なくしようという事で、当大学附属病院でも小児系の診療科とその疾患に関係する成人の診療科が密に連携し、京都府移行期医療センターとして指定を受けており、治療はもちろん患者さんのご相談にも対応しています。

10 年も前からそのような患者サポートの必要性に気付かれ、患者さんとそのご家族を支えてこられました、岩井理事長を代表とする当認定 NPO 法人の活動に敬意を表しますと共に、今後ともきめの細かい患者さんのサポートをどうぞよろしくお願いいたします。当大学としてもできる限りバックアップさせていただきます。設立 10 周年誠におめでとうございます。当認定 NPO 法人の今後の益々のご発展を祈念しております。

子どもの成長はやがて 100 歳まで

聖マリアンナ医科大学学長 北川博昭

認定 NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」の皆様、創立 10 周年おめでとうございます。この特別な節目を迎えられたことに心よりお祝い申し上げます。

私は、現役で毎週 on call をしていた大学病院勤務の小児外科の時代を経て、現在は学長として大学の支援を行いながら、母校で週 1 回小児外科外来を担当しています。大学は創立 50 周年を迎え、患者数や手術件数が歴史ある他大学に並ぶ成長を遂げました。



特に、術後の患者さんを長期にわたって支援しなければならない年齢に達した子どもたちが増え、私の前任教授が手術をされた患者さんも 40 歳を超え、社会人として外来に訪れる方が増えてきました。医療の進歩により、問題を抱える患者さんが減少する一方で、排便機能や生殖機能を含めた生活の質 (QOL) の向上を求める患者さんや、他の医師に相談しにくい悩みを持つ患者さんが増えていることを実感しています。また、移行期の外来がある中でも、ご両親からは幼い頃から診ていただいた小児外科・小児科の医師に引き続き診てもらいたいとの希望が強く感じ取れます。このため、成人内科や外科への移行が難しい状況が続いています。

先日、聖マリアンナ医科大学の旧病院を取り壊す際に設けられた「感謝の壁」には、自由に自分の思いを記載できるスペースがあり、私が苦勞して診療した患者さんのご両親が 43 年間治療を受け、これからも永遠に子どもたちを診てほしいという思いが込められていました。まさに、岩井直躬先生らが取り組まれた「手術を受けた子どもの成長支援」の理念が表現されており、深く感動しました。

このような NPO 法人を京都府立医大の先生方々が立ち上げ、進化させてこられたことに改めて感謝申し上げます。この 10 周年を迎えられたことに、心からお祝いの言葉を述べさせていただきます。今後のさらなるご発展をお祈り申し上げます。

認定 NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」 設立 10 周年に寄せて

京都府立医科大学小児外科教授 小野 滋

このたびは、認定 NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」設立 10 周年、誠におめでとうございます。

小児外科は、手術治療によって赤ちゃんに 80 年の人生を授けることができる診療科であります。的確な診断と適切な手術治療が不可欠であることは言うまでもありませんが、術後の機能評価や長期にわたるフォローアップの重要性も広く認識されております。近年では、移行医療や成人期への移行支援の重要性が社会的にも認識され、国の政策としても取り組まれるようになってまいりました。そのなかで、手術を施行した小児外科医が中心となって活動を推進してこられたことは、誠に意義深いことと存じます。



小児外科医は、子どもの身体にメスを入れるという重大な責務を自覚し、深い思慮と責任をもって手術を施行するのみならず、その後のフォローや成長支援にも主体的に関わる必要があります。実際には、小児科や成人医療の先生方と密接に連携しながらフォローを行うことが求められますが、手術内容や術後合併症のリスクといった情報は、小児外科医ならではの知見がなければ正確に把握・伝達することが難しいことも多くあります。そのような中、認定 NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」がこれまで取り組まれてきた、患児への無料健康相談や専門医による公開講演会といった活動は、極めて貴重かつ意義深いものであり、心より敬意を表する次第です。正しい情報を当事者である子どもたち自身に提供し、共有することは、彼らの健やかな成長と自立を支える上で、極めて重要な役割を果たすものと確信しております。

今後も貴法人のご活動がますます発展し、手術治療を受けた子どもたちとそこご家族にとって、明るく希望に満ちた未来への道しるべとなりますことを、心よりお祈り申し上げます。

監事の立場から

京都府立医科大学学友会京都支部長・監事 東道 伸二郎

1988年に京都府立医科大学に小児外科学教室が設置され、2003年に日本小児外科学会を岩井直躬教授が主催されました。

学会のテーマは「小児外科のアイデンティティー ・ 一般社会での認知を目指して」で、この会は子どもの頃に手術を受けた患者さんとご家族を招待し、幼稚園や学校に復帰した後の悩みや、成長した後に見られた晩期障害をどう乗り越えたかについてディスカッションする機会が設けられました。これが、認定 NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」の始まりで、法人結成前を入れると 20 年を超える歴史ある法人と考えています。

小児外科学会でもやや遅れた 2016 年 10 月に外科疾患を有する児の成人期以降についてのガイドラインができ、2022 年に第 2 版が作成され小児期外科疾患患者の移行期医療の充実がなされました。しかし実際には小児期に手術を受けられた患児に生じる様々な問題や漠然とした不安等は、ガイドラインに示しようのないものも多く、その受け皿として機能している施設は調べ得た範囲では国内外を含め当 NPO 法人以外に見当たりません。いずれ移行期医療のガイドライン作成に本法人も協力できるような気がしています。

結成から 10 年間の事業内容を内閣府 NPO 法人で検索しましたが、素晴らしい内容で、たくさんの患児や元患児と保護者が利用され、NPO 法人開催の講演会も多数出席されており、コロナ禍の混乱の中でもオンラインを活用して活動を続けておられます。少ない事業予算は別として、これだけの活動ができたことは素晴らしいとしか言いようがないところです。

10 年間、認定 NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」で監事をさせていただけたことに誇りを感じています。

監事の立場から10周年を迎えて思うこと

京都府立医科大学小児外科同門会前会長・監事 後藤 幸勝

私は当 NPO 法人の設立当初から社員、そして監事として NPO 活動に参加してきましたので、設立10周年を迎えたのを機に当 NPO 法人の成り立ち、その趣旨について振り返ってみました。

当法人の理事長を務める岩井直躬先生が嘗て初代教授を務めていた京都府立医科大学小児外科学教室は、開講して今年で 37 年を迎えます。その開講以前から私たちが手術を担当した子どもたちは成長して、今や最年長の方は 50 歳を超えておられます。最近手術を受けた子どもから既に社会人として活躍されている方たちの健康相談、子どもの手術に関する一般市民への啓蒙、そして健康調査の結果等を研究会や学会で発表することが活動の趣旨でした。少ない予算にも関わらず、これまでそれなりの成果をあげてきたように思えます。



現在、私自身は地域の小学校の校医であることが、子どもたちの健康に関して子どもたちとの唯一の接点となっています。年に4回の学童検診、そして年に1回の養護教諭を含めた先生方や父兄に子どもの健康に関する講演と質疑応答を行なっていますが、その度に先生方や父兄の子どもに関することや小児外科という診療科の認知度がまだまだ低いと感じているのが実情です。

今後、当 NPO 法人の活動を通じて手術を受けた子どもや親御さんだけでなく、一般市民の方々にも子どもの手術や小児外科という診療科の認知度を高めていく必要があると感じています。また私たちの活動が深刻な少子化社会への貢献の一助となれば幸いです。

設立への道程～NPO 法人設立から認定認証まで

副理事長 岩田 譲司

ある日の夕方、当時、明治国際医療大学学長であられた岩井直躬先生の学長室を訪ねた。手術を受けた子ども達が、術後の長期フォローアップの中で日常生活での困りごとなどを、我々小児外科診療の経験者、教室 OB、手術を受けた子どもさんの母親など複数の立場から何かのアドバイスができないかという話が出て、このためにも NPO 法人を設立しようではないかとの話をいただいた。その趣旨には賛同できたものの、実際 NPO とは何なのか、司法書士でも税理士でもない自分がいったい何から始めたらよいのか全く分からなかった。まずは書店に出向き、「はじめての NPO」のような書籍を 3 冊購入した。



そもそも NPO は Non-Profit Organization (非営利団体) の略。それではボランティア団体の一種なのか。いろいろ調べてみるとボランティアは「自発的な意志に基づき他人や社会に貢献する行為」を指し、無報酬であることが前提。それならば、NPO との違いは何だろうか。さらに調べると非営利活動を行う団体であれば、ボランティア団体などの法人格を持たない団体も NPO に含まれる一方、NPO 法人 (特定非営利活動法人) は、NPO 法 (特定非営利活動促進法) に基づいて所轄庁から設立の認証を受けて、法人格を取得した団体のことである。

所轄庁 (当法人の場合は京都市) の認証を受ける必要がある。さらに「ボランティア活動」とは、原則的に個人の自主性、公共性、無償性に基づく地域貢献活動であり、収益を生むことを目的にしない「無報酬性」を意味するのに対して NPO 活動とは「非分配」のルールに従い、「社会的利益」または「経済的利益」を生むことを目的とした活動のことをいう。つまりボランティアと NPO との決定的な違いは「無報酬性」か「非営利性」かの違いとなる。何となく概念が分かったような気がしてきた。しかし、いざ NPO を立ち上げるとなると、どのような手続きや行動が必要なのだろうか、当時はまさに暗中模索というべき状態であった。

NPO は事業に対する社会的責任を全うするため、一般的に運営資金が必要となる。家賃(事務所管理費)、通信費、その他一般企業と同じような雑費がかかるため、収益事業に関しては株式会社と同一の税率が課せられるよう経営資源も含めて、民間企業を運営していくという点では、企業と同様のスキルが要求されることもマニュアル本に書いてあった。会計的なことはさておき、まずは設立して京都市に認証してもらわなければ何も始まらないということまでは理解できた。

さて、窓口である京都市役所内の京都市文化市民局地域自治推進室を訪ねた。全くの初心者の私に、担当の市職員の方はとても丁寧に優しく接してくれた。NPO 法人の基本となる「定款」、これの作成に向けて指導いただいた。理事長印、法人公印、銀行印、これらもインターネットを駆使してオンラインで注文作成した。

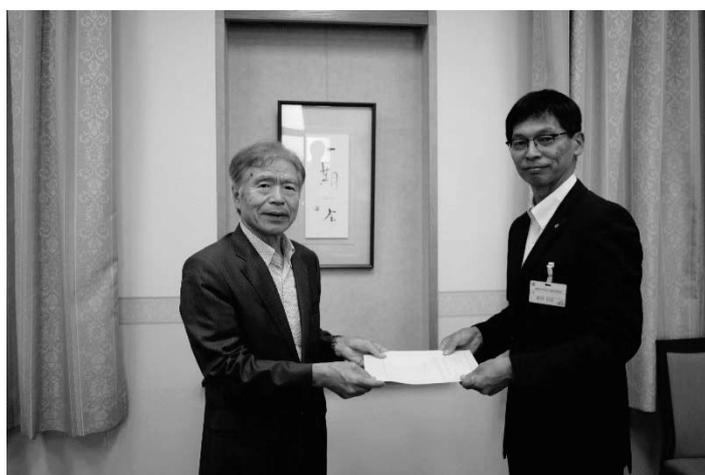
平成 27 年 10 月 10 日、青蓮会館にて設立総会を開催した。その翌月、設立認定書を京都市に受理してもらい、その後、縦覧という形で 2 ヶ月間、一般市民に京都市役所内で申請年月日、NPO 法人の名称、代表者氏名、主たる事務所の所在地を公開しなければならなかった。平成 28 年 1 月 6 日、ようやく縦覧が終了し、2 月 9 日に設立を認証された。当 NPO 法人の誕生日といってもよい。ただ、これで終わりではない。設立認証書の交付を受けて 2 週間以内に、京都地方法務局(荒神口)で設立の登記を行わなければならなかった。奇しくも NPO 法人の所在地となる事務所が青蓮会館であり、地方法務局がすぐ近所にあったので若干便利であった。一方では管轄が京都市と法務省で異なるので、互いの手続きのことについて質問をしても、全く分からないとの返答に、縦割り行政の現状を目の当たりにしたものだ。平成 28 年 2 月 22 日、法務局での登記が完了し、最終的には 2 月 26 日、設立登記完了届書を京都市に提出して、法人設立までの手続きが全て完了した。

平成 28 年 3 月 26 日の初回の運営会議をもって、NPO 法人の活動が開始した。その後、健康相談会、理事会、社員総会、市民公開講演会など実績を積みながら法人の活動は順調に進んだ。事業内容のひとつとして謳っている「保健医療の増進を図る」の具体的活動として、日本小児外科学会 QOL 研究会、日本小児外科学会学術集会、日本小児消化管機能研究会など各種学会、研究会にも積極的に参加、発表した。学会誌論文にも投稿し掲載された。

定款第 10 章 公告の方法に関して、第 54 条に「法人の公告は、この法人の掲示場に掲示するとともに、官報に掲載して行う。平成 28 年 6 月 NPO 法改正により、NPO 法人に対して、毎事業年度終了後、貸借対照表を公告する義務が課せられ、毎事業年度終了後法務局に対して行っていた「資産

の総額」の登記が不要となった。ただし、法第 28 条の 2 第 1 項に規定する貸借対照表の公告については、この法人のホームページに掲載して行うとされ、貸借対照表の公告開始に併せて平成 30 年 10 月 1 日に当 NPO 法人のホームページを作成した。これに関しても、職場の病院のホームページを立ち上げた経験を活かして早速に立ち上げることができた。NPO 法人の業績を重ねるたびにホームページの掲載量が増えるのを見ながら法人の活動の実績を体感したものであった。ホームページをみての問い合わせもあり、健康相談会の公告など、実際にインターネットは活動の上で不可欠な存在となった。

認定 NPO というものがある。文字通り、NPO 法人のうちその運営組織、事業活動が適正であって公益の増進に資するものとして所轄庁である京都市から認定されることで、一般の NPO 法人よりも税制上の優遇を受けることができるのである。設立後 5 年以内の NPO 法人に対してはスタートアップ支援のため、手続きの一つである PST (Public



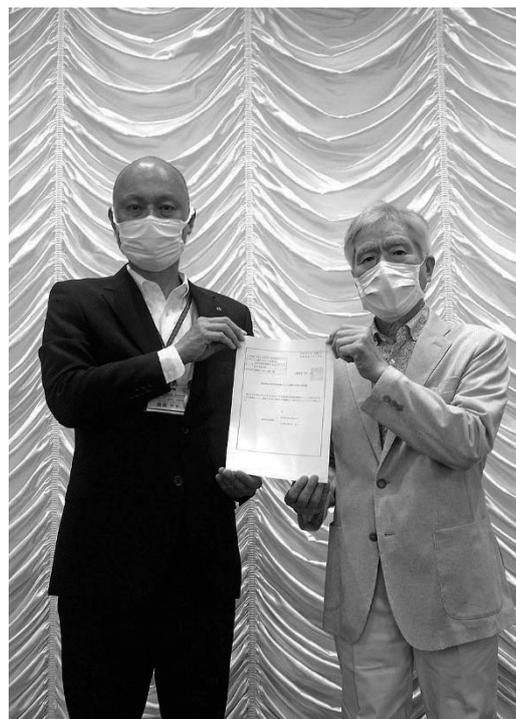
令和元年 7 月 31 日、特例認定の通知書を授与される岩井理事長(京都市役所にて)

Support Test) を免除され特例的に認定を得ることができるため、当 NPO 法人は平成 28 年および 29 年度の 2 年度の実質判定期間の事業報告書で審査してもらい、令和元年 7 月 10 日、ついに特例認定 NPO 法人に認定された。将来の認定 NPO 法人認定への第一歩を歩み出した形である。

そして、ついに令和 4 年 7 月 10 日、京都市より認定 NPO 法人の資格を認められた。現在、京都市には認定 NPO 法人は 35 団体あり、当法人もその中の一つである。認定期間は令和 4 年 7 月 10 日～令和 9 年 7 月 9 日であるが、つい先日、次の 5 年間の更新手続きも無事終えたところである。

令和 2 年頃からは新型コロナウイルス感染拡大の影響で健康相談会や市民公開講座が開催中止やオンラインによる Web 開催など、令和 5 年 5 月 8 日から新型コロナウイルス感染症の位置づけが「5 類感染症」になったことを受けて徐々に対面開催が始まってきた。

以上、手作りで発足させた NPO 法人が、各理事や社員の皆様、様々な医療機関のご協力を得て、特例認定NPO 法人、認定 NPO 法人として何とか軌道に乗り始めたこれまでの経緯についてご紹介した。



令和 4 年 7 月 13 日京都市役所での
認証式で、岩井直躬理事長に認定通
知書が授与された。

NPO 法人のホームページ

<http://web.kyoto-inet.or.jp/people/kotori/index.html>

京都市が認定・特例認定しているNPO法人一覧(自治会・町内会 & NPOおうえんポータルサイト)

https://chiiki-npo.city.kyoto.lg.jp/npo_corporate/538.php

ひとまち交流館京都

<https://dantai.hitomachi-kyoto.jp/detail/00002618>

2025年9月現在

各種認証・証明・通知書

京都市指令文 地第290号

平成28年2月9日

京都市西京区川島尻堀町60番地の11

岩井 直躬 様

京都市長 門川 大作

(担当 文化市民局地域自治推進室)



平成27年11月6日付けで申請のありました下記の特定非営利活動法人の設立
について認証します。

記

- 1 法人の名称
特定非営利活動法人手術を受けた子どもの成長支援
- 2 代表者の氏名
岩井 直躬
- 3 主たる事務所の所在地
京都市上京区西三本木通荒神口下る上生洲町197-1 青蓮会館

特定非営利活動の設立認証

平成28年2月9日

京都市指令文 地第290号

京都市指令文 地第86号
令和元年7月10日

主たる事務所の所在地	京都市上京区西三本木通荒神口下る上生洲町197-1青蓮会館
法人名	特定非営利活動法人手術を受けた子どもの成長支援
代表者氏名	理事長 岩井 直躬 様

京都市長 門川 大作



特例認定特定非営利活動法人として特例認定した旨の通知書

貴法人から平成31年3月1日付けでされた特例認定特定非営利活動法人としての特例認定を受けるための申請について、貴法人を下記の期間を有効期間として特例認定することとしたので通知します。

記

特例認定の有効期間

自令和元年7月10日

至令和4年7月9日

特例認定特定非営利活動法人として特例認定した旨の通知書

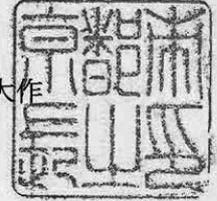
令和元年7月10日

京都市指令文 地第86号

京都市指令文 地第5号
令和4年7月10日

主たる事務所 の所在地	京都市上京区西三本木通荒神口下る上 生洲町197-1青蓮会館
法人名	特定非営利活動法人手術を受けた子ども の成長支援
代表者氏名	理事長 岩井 直躬 様

京都市長 門川 大作



認定特定非営利活動法人として認定した旨の通知書

貴法人から令和3年11月11日付でされた認定特定非営利活動法人としての認定を受けるための申請について、貴法人を下記の期間を有効期間として認定することとしたので通知します。

記

自令和4年7月10日

認定の有効期間

至令和9年7月9日

認定特定非営利活動法人として認定した旨
の通知書
令和4年7月10日
京都市指令文 地第5号

履歴事項全部証明書

京都市上京区西三本木通荒神口下る上生洲町197-1青運会館
特定非営利活動法人手術を受けた子どもの成長支援

会社法人等番号	1300-05-014504
名称	特定非営利活動法人手術を受けた子どもの成長支援
主たる事務所	京都市上京区西三本木通荒神口下る上生洲町197-1青運会館
法人成立の年月日	平成28年2月22日
目的等	<p>この法人は、手術を受けた子どもが健康な子どもと同じように学校生活・社会生活を制限なく過ごせるよう支援し、子どもたちと一般市民が共に健やかに生活できる社会の実現に寄与することを目的とする。</p> <p>この法人は、上記の目的を達成するため、次に掲げる種類の特定非営利活動を行う。</p> <p>1 子どもの健全育成を図る活動 2 保健、医療又は福祉の増進を図る活動</p> <p>この法人は、上記の目的を達成するため、次の特定非営利活動に係る事業を行う。</p> <p>1 特定非営利活動に係る事業</p> <p>(1) 手術後の健康管理に関する相談対応と情報共有 (2) 手術を必要とする子どもの病気に関する啓発事業 (3) 手術後の健康に関する調査研究を行い、子どもの保健・医療の増進を図る事業 (4) その他、この法人の目的を達成するために必要な事業</p>
役員に関する事項	理事 岩井直躬
資産の総額	金0円
登記記録に関する事項	設立 <div style="text-align: right;">平成28年 2月22日登記</div>

これは登記簿に記録されている閉鎖されていない事項の全部であることを証明した書面である。

平成28年 2月26日

京都地方務局
登記官

永尾純子



整理番号 ル805273

* 下線のあるものは抹消事項であることを示す。

1/1

履歴事項全部証明書
平成28年2月26日
京都市法務局

活動実績

平成 27 年度

- 1) 平成 27 年 10 月 10 日 NPO 法人設立総会
- 2) 平成 28 年 2 月 9 日 NPO 法人設立認証(京都市)
- 3) 平成 28 年 2 月 22 日 NPO 法人設立(京都地方法務局)
- 4) 平成 28 年 3 月 26 日 健康相談会および運営会議

平成 28 年度

- 1) 平成 28 年 5 月 28 日 理事会および社員総会
- 2) 平成 28 年 10 月 8 日 市民公開講演会
- 3) 平成 28 年 12 月 24 日 臨時理事会
- 4) 平成 29 年 3 月 25 日 健康相談会および運営会議

平成 29 年度

- 1) 平成 29 年 5 月 27 日 理事会および社員総会
- 2) 平成 29 年 10 月 7 日 市民公開講演会
- 3) 平成 29 年 12 月 16 日 健康相談会および運営会議
- 4) 平成 29 年 3 月 24 日 健康相談会および運営会議

平成 30 年度

- 1) 平成 30 年 5 月 26 日 定例理事会および社員総会
- 2) 平成 30 年 6 月 1 日 活動報告(第 55 回日本小児外科学会学術集会:新潟市)
- 3) 平成 30 年 8 月 4 日 健康相談会および運営会議
- 4) 平成 30 年 10 月 13 日 市民公開講演会
- 5) 平成 30 年 10 月 20 日 活動報告(第 29 回日本小児外科 QOL 研究会:金沢市)
- 5) 平成 30 年 12 月 22 日 健康相談会および運営会議
- 6) 平成 30 年 3 月 30 日 運営会議

令和元年度

- 1) 令和1年6月1日 理事会および社員総会
- 2) 令和1年7月10日 特例認定 NPO 法人認定(京都市)
- 3) 令和1年7月31日 特例認定 NPO 法人の通知書授与(京都市役所)
- 4) 令和1年8月3日 健康相談会および運営会議
- 5) 令和1年11月30日 市民公開講演会
- 6) 令和1年12月28日 健康相談会および運営会議
- 7) 令和1年3月28日 運営会議
- 8) 令和2年2月15日 活動報告(第50回日本小児消化管機能研究会:金沢市)

令和2年度

- 1) 令和2年5月31日 運営会議、理事会および社員総会(書面審査)
- 2) 令和2年8月1日 運営会議
- 3) 令和2年12月12日 運営会議
- 4) 令和3年3月2日 法人5周年記念誌発行
- 5) 令和3年3月13日 運営会議

令和3年度

- 1) 令和3年5月22日 定例理事会および社員総会開催(社員総会は書面決裁)
- 2) 令和3年7月31日 運営会議(オンライン)
- 3) 令和3年12月18日 健康相談会・臨時理事会(オンライン)
- 4) 令和4年3月19日 運営会議

令和4年度

- 1) 令和4年5月21日 理事会・社員総会
- 2) 令和4年7月13日 認定 NPO 法人認証式(京都市役所)
- 3) 令和4年7月30日 健康相談会および啓発活動準備委員会(運営会議)
- 4) 令和4年8月11日 市民公開講演会準備委員会
- 5) 令和4年10月15日 市民公開講演会および健康相談会
- 6) 令和4年12月24日 啓発事業準備委員会(運営会議)(オンライン)
- 7) 令和5年3月18日 啓発事業準備委員会(運営会議)

令和 5 年度

- 1) 令和 5 年 5 月 20 日 理事会・社員総会
- 2) 令和 5 年 8 月 5 日 市民公開講演会準備委員会(オンライン)
- 3) 令和 5 年 10 月 7 日 活動報告(第 33 回日本小児外科 QOL 研究会:徳島市)
- 4) 令和 5 年 10 月 14 日 市民公開講演会および健康相談会
- 5) 令和 6 年 2 月 8 日 書籍発刊(「べんつうのはなし」岩井直躬理事長著)
- 6) 令和 6 年 3 月 16 日 啓発事業準備委員会(運営会議)

令和 6 年度

- 1) 令和 6 年 5 月 18 日 理事会・社員総会
- 2) 令和 6 年 10 月 12 日 市民公開講演会および健康相談会
- 3) 令和 6 年 12 月 28 日 理事会・社員総会
- 4) 令和 7 年 3 月 15 日 啓発事業準備委員会(運営会議)

令和 7 年度

- 1) 令和 7 年 5 月 24 日 理事会・社員総会
- 2) 令和 7 年 10 月 4 日 市民公開講演会および健康相談会

市民公開講演会

第1回「小児外科手術後の日常生活留意点」

平成 28 年 10 月 8 日

京都府立医科大学小児外科 田尻達郎 教授



小児外科は、小児の多臓器の外科疾患の治療を行う診療科であり、16 才以上の患者でも、小児外科特有の疾患の場合はトランジション症例として治療と管理を行っている。外科治療として、侵襲の少ない、安全で体にやさしく術創の小さい手術を心がけている。

新生児外科疾患では、腋窩や臍切開による術創の目立ちにくい手術を、胆道閉鎖や胆道拡張症については小開腹による根治術を、鎖肛やヒルシュスプルング病などの消化管疾患、鼠径ヘルニアや虫垂炎などの日常疾患に対しては、腹腔鏡を併用した根治術を行っている。小児固形悪性腫瘍に対しては集学的治療の一部として悪性度に基づいたテーラーメイド治療、及び化学療法を併用した臓器温存手術を心がけている。

小児外科手術においては、術後長期の QOL を重視した低侵襲外科治療を行い、長期にわたって患者さん目線に立ったフォローアップが大切である。

■講演後の質疑応答

腸管無神経節症で在宅高カロリー輸液を行っている10歳女兒を持つ母から、思春期になる頃に問題になることはありますか？との質問や、腹部の手術創痕を目立ちにくくする手術はできますかななどの質問があり、講演者が回答した。

■講演アンケートの解析

回収したアンケート用紙は 11 件であった。手術を受けた方の現在の年齢 0 歳、4 歳、6 歳、8 歳、10 歳、11 歳が各 1 件、17 歳が 3 件、37 歳、43 歳が各 1 件であった。

疾患別には、神経芽腫、肺嚢胞、胆道拡張症、先天性心奇形、ヒルシュスプルング病(全腸管無神経節症)、腸閉塞症、鎖肛などであった。

日常生活の支障の程度は、しばしば 2 件、たまに 2 件、稀に 2 件、ない 2 件で、現在の通院状況については通院中 6 件、そうでない 3 件。健康や医療についての情報をどのように得ていますか(複数回答可)では病院・医院 7 件、主治医 9 件、家族・友人・知人 6 件、新聞 3 件、インターネット 9 件、SNS・ブログ 3 件、TV・ラジオ 4 件、その他書籍など 1 件であった。講演会に参加して、とても良かった 8 件、良かった 1 件との結果であった。

今後、取り上げてほしいテーマについては「リンパ管腫について、術後患児が思春期を迎えるにあたっての留意点、アレルギーについての話」などの回答があった。

第2回 「胆道拡張症の手術後に気をつけること —短期・長期視点から」

平成 29 年 10 月 7 日

自治医科大学小児外科 小野 滋 教授

先天性胆道拡張症は、生まれつき胆汁の流れ道(胆道、胆管)が拡張している疾患で、胆道の拡張とともに膵・胆管合流異常症という生まれつき胆管と膵液の流れ道(膵管)の合流部に異常があることで診断される。

腹痛や黄疸、そして腹部腫瘍などの症状を認め、また胆道発がんの高危険因子であるため、手術治療が必要である。手術は拡張した胆管を切除

し、腸管を用いて新しい胆汁の流れ道を作成する。一般的に予後は良好で、術後経過も問題のないことが多いが、肝機能障害が遷延したり、術後の腸管癒着による腹痛やイレウスを繰り返したりすることがある。また、肝内胆管の拡張が残存している場合は、結石ができたり胆管炎を繰り返したりすることがあり注意を要する。したがって術後の外来フォローは非常に大切で、定期的に血液検査を行い肝機能や膵酵素の値を確認し、腹部超音波検査で肝臓や膵臓の状態をチェックすることが必要である。



■講演後の質疑応答

胆道拡張症術後で2歳前の患児の母から、子どもが何歳くらいになったら病気を話すのが良いか？との質問や術後の発がん性や胆道結石の合併についての質問、年1回の定期外来受診を受けているが、少ないのではないかなど。膵酵素の上昇があるとされたが、発がんする恐れがありますか、成人しても小児外科を受診できますかとの質問があり講演者より回答があった。

■講演アンケートの解析

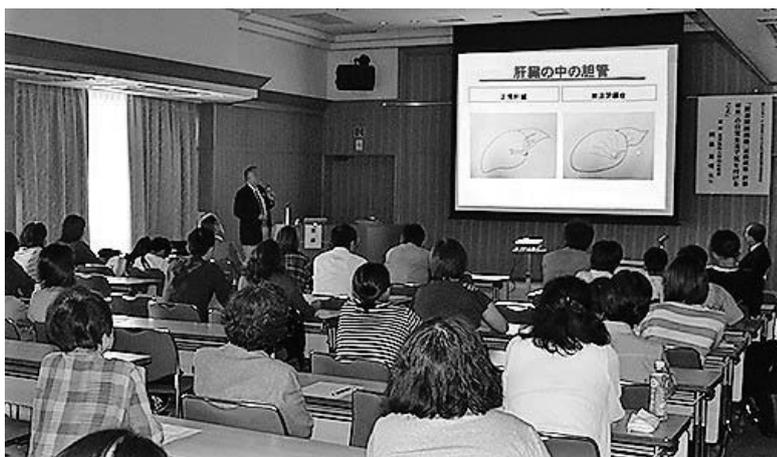
調査対象患児は37名(0歳児～43歳)で、先天性胆道拡張症27名、腸管無神経節症4名、直腸肛門奇形3名などであった。37名中24名は健康上の問題なしと回答した。

自由記入では、日常生活上の悩みなど外来診察室では聞かれない内容の質問も多かった。医療情報の入手は、33名が病院や主治医からと回答したが、インターネットやSNSからも22名と多かった。

第3回 「胆道閉鎖症術後(葛西術後、肝移植術後)の 日常生活で気をつけること」

平成30年10月13日

金沢医科大学小児外科 岡島英明 教授



手術を受けた子どもたちには自分がなぜ手術を受け、現在どうなっているかを理解して考えることができることが重要です。

【葛西手術後】

- ・生後60日以内の手術がよく言われますが、60日を超えたら希望がないわけではありません。
- ・腸と肝臓を直接つないでいるので胆管炎をきたしやすく、また肝臓の中の胆管が細いので容易に胆汁うっ滞をきたすので、脱水や感染に注意が必要です。
- ・鉄棒や妊娠出産は個々の体調や肝機能により異なるのでご相談ください。

【肝移植後】

- ・薬(免疫抑制剤)で最も重要なのはきちんと内服することです。
- ・免疫抑制剤は副作用がありますが、それ以上に重要なのは肝臓がよい状態で維持されることです。
- ・ワクチン接種は安全性を確保しつつ接種できる種類が少しずつ増えてきています。
- ・社会生活は妊娠出産も含め多くの方が全く制限なく行えています。

■講演後の質疑応答

胆道閉鎖症の肝臓を iPS 細胞を使って再生できませんか？との質問や、子ども向けに分かりやすく解説する講演会を企画してもらいたいという要望。患児が成長して、妊娠、出産時に気をつけることはありますか？などの質問があり講演者より丁寧な回答があった。

■講演アンケートの解析

回収したアンケート用紙は 29 件であった。手術を受けた方の現在の年齢 0 歳、1 歳、2 歳 3 件、3 歳 2 件、8 歳 3 件、9 歳 5 件、10 歳、11 歳 3 件、13 歳 2 件、14 歳、19 歳 4 件、26 歳が 2 件であった。

疾患別では、2 名を除き全例が胆道閉鎖症であった。日常生活の支障の程度は、常にある 1 件、たまに 1 件、稀に 4 件、ない 24 件であった。今後の講演会の要望として、術後の子ども中心の(子どもに向けた内容の)講演会を企画してほしい。正しく自分の疾患のことを知ってほしいが、親からうまく伝えられないのでという書込があった。

第4回 「鎖肛術後に気をつけること」

令和元年 11月 30日

神戸大学小児外科 尾藤祐子 准教授

令和元年の公開講演会は、テーマに「鎖肛」を取り上げて外来講師による講演会と、術後患児を育て上げた家族会員による座談会(パネルディスカッション)の2部構成で行われた。第一部の講演においては、鎖肛(直腸肛門奇形)の手術後に気をつけることと題して、第一に良い排便機能を確認することがとても重要であることが説かれた。術後の患児や家族が理解しやすいように、直腸肛門の機能を発揮する筋肉などの解剖から説き起こし、排便の仕組みについて図を駆使しながら丁寧に説明された。



気をつけることとして①肛門狭窄、②粘膜脱、③便秘、④失禁という術後合併症のそれぞれについて概説され、排便状態は患児の成長に伴い、良くなっていくことを実例を通じて示された。また患児の幼さを認めて、保護者が良い排便を習慣づけてあげることが大切であると話された。さらに、思春期以降の特に女兒について、生理の不整を見逃すことが無いようにとアドバイスされた。

第2部では、NPO 法人の岩井理事長の司会により、術後患児を成人に育て上げた母親の会員2名に登壇いただいて、特に根治術後の患児の成長発達にどのように寄り添っていったかを話していただいた。特に、根治術後退院時には母親は家族のそれぞれの生活を支えていくことが求められるので、それぞれに対して協力者を沢山作っておくことが必要であるというアドバイスもあった。患児が中高生くらいに育つと、本人の自覚ができてきて日常生活でも支障なくなってくるという明るい見込みも示された。

■講演後の質疑応答

鎖肛の術後で小学生の児を持つ両親から、失禁などが見られるので中学でやっていけるか心配だという質問や、近々根治手術のために入院予定だが入院に際して用意しておくの良いものはありますか？など身近な質問が多く寄せられ、それぞれに対して講演者から分かりやすい回答があった。

■講演アンケートの解析

アンケートに質問として「12時間の手術を受けた孫にどのように接すればよいですか」や「今後、手術を受ける予定ですが、入院に際して用意しておく便利な物があれば教えてください。」などの記載があった。

アンケートは家族を含む 22 名より回収され、直腸肛門奇形患児は 13 例であった。このうち 3 歳以上の症例 11 例(3 歳～46 歳、平均 17.2 歳)については、Krickenbeck2005 の臨床評価基準により術後の排便機能について解析を行った結果、Rectourethral fistula 術後では、生活上問題ない程度の soiling を訴える例が多かった。Cloaca 術後では生活上問題があった。また、医療情報の入手方法については、病院・主治医 20 名、インターネット 11 名、家族・友人 7 名、テレビ 3 名、新聞 5 名等、インターネットその他の SNS を利用する割合が近年増加傾向にあることが分かった。

第5回

① 「子どもの慢性便秘症」

令和4年10月15日

オーシャンキッズクリニック院長 日比将人

2022年10月15日、「子どもの慢性便秘症」と題したオンライン講演の機会を頂きました。本講演では、便秘の歴史から現代の小児医療における課題まで、幅広くお伝えしました。便秘は旧石器時代の生活様式の変化から始まり、古代エジプトや江戸時代の記録にも残る、人類の長い歴史と共にある問題です。現代においても便秘は決して珍しいものではなく、便秘を主訴とするお子さんは増加傾向にあります。講演では、便秘と便秘症の違い、排便回数や便の形状を評価する指標、そして便秘になりやすい時期を示しました。加えて、腸の働きが自律神経や脳と密接に関わる「脳腸相関」という考え方を紹介し、便秘が単なる腸だけの問題ではなく、生活習慣や心理的要因とも深く結びついていることをお伝えしました。



治療の基本は、まずは便の貯留を取り除き、排便習慣を取り戻すことです。浣腸や摘便といった除去法に加え、薬物療法、生活習慣の見直し、排便姿勢、トイレトレーニングのポイントも解説しました。また、腸内細菌叢の多様性を保つ大切さ、食物繊維や発酵食品の活用、水分摂取、旬の野菜の効用など、食事面での支援も強調しました。

この講演を通じてお伝えしたかったのは、便秘治療は医師だけでなく、ご家族と一緒に取り組むものであり、私たち医療従事者とご両親が自転車の補助輪のように子どもを支えることが大切だということです。子どもたちがいつか排便が自立できるように、私たちも粘り強く伴走していきたいと思えます。

当院も2024年に10周年を迎え、地域の皆さまと共に歩んだ日々を振り返ると、こうした小さな体の声に寄り添う診療の積み重ねが、子どもたちの健やかな未来につながると確信しています。今後も「こども、未来、つなぐ。」という診療理念を胸に、子どもたちのあらゆる成長を支え続けていきたいと思えます。この度は、貴重な講演の機会を与えていただき、誠にありがとうございました。

②「ヒルシュスプルング病の排便管理」

旭川医科大学小児外科講師 宮城久之

コロナ禍にあった2022年10月15日にオンラインにて講演する機会を頂いた。患者さん・患者さん御家族、市民を対象として、「ヒルシュスプルング病の排便管理」について述べた。

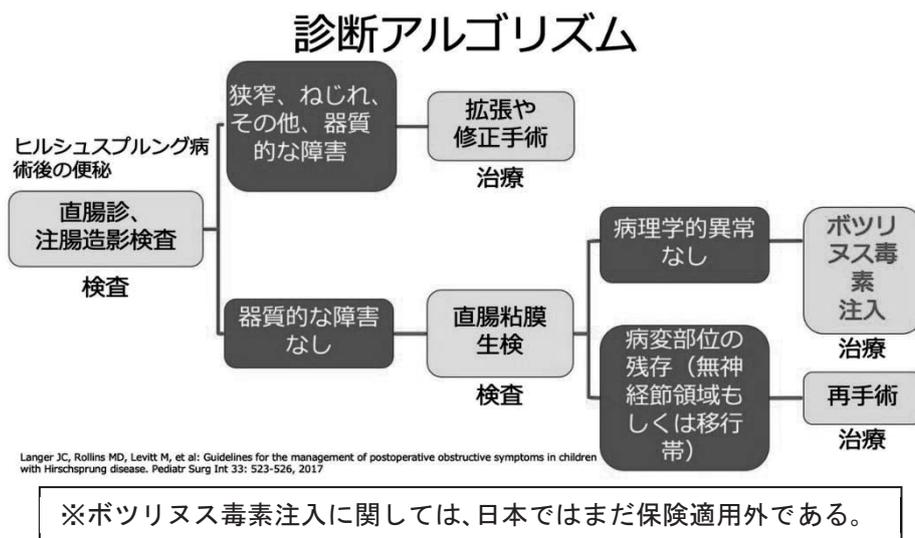
本疾患は腸管の神経節細胞が欠如することで腸の蠕動運動が障害され、排便困難や腸閉塞を引き起こす先天性疾患であり、治療には無神経節腸管の切除と肛門近くへの吻合が行われる。しかし、術後も患者に排便障害(便秘や便失禁など)が残存し、長期的な管理が必要といわれている。原因には吻合部の狭窄やアカラシア、無神経節腸管の遺残、機能的要因などが含まれる。その評価には直腸診、注腸造影、生検などが重要であり、術後に難渋する症例に対するフローチャートを提示した。

ヒルシュスプルング

病術後の成績は一般的には良好とされてきた。しかし、近年、詳細な聞き取りがなされるようになると、30-80%の症例がなんらかの排便障害があるという報告が多くなり、完全に正常な排便機能を有する

症例はかなり少ないと考えられるようになってきた。成人期になっても便秘とsoilingが問題になっていることがわかってきた。長期的なフォローアップでは、便失禁やsoilingは成長と共に改善傾向がみられるが、便秘はあまり改善しないとする報告もでてきている。

ヒルシュスプルング病においても、手術を受けたお子さんや御家族には、小児外科医とさらなる信頼関係を築きつつ、通院フォローアップを継続させて頂くことが、より幸せな成長支援につながると信じている。



第6回 ①「子どもの手術の特徴—大人との違い」

令和5年10月14日

京都府立医科大学小児外科教授 小野 滋

小児外科は小児(内)科に対応し、小児期にみられる外科的疾患を対象とする診療科です。よく言われる「子どもは小さな大人ではない」という言葉のとおり、新生児・乳児特有の疾患が多く、小児の手術は大人の手術とは大きく異なります。さらに、対象となる身体の大きさがまったく異なりますので、小児外科専門医のもとで適切な手術治療を受けることが何より大切です。

小児外科で対象となる疾患は多岐にわたりますが、いずれも地域の医療機関やかかりつけ医から紹介され、治療後は手術を受けた施設、あるいはかかりつけ医のもとでフォローが行われます。小児の手術治療において重要なのは、身体の成長・発育、心の発達、術後機能、そして手術創や痛みを十分に考慮した治療をおこなうことであり、そのために高い専門性が求められます。

胸部の手術後に注意すべき症状としては、発熱、咳嗽、顔色不良、手術創の発赤や疼痛などがあります。腹部の手術後は腹痛、胆汁性嘔吐、腹部膨満などが挙げられます。さらに、疾患ごとに特異的な注意点があるため、主治医の説明をしっかりと聞き、不安な症状があればすぐに相談することが大切です。また、時代の変遷や小児外科の進歩とともに手術創も小さく目立ちにくくなっていますので、転居などで主治医が変わる場合には、病歴や手術内容を正確に把握してフォローを継続することが大切です。

術後の長期フォローが特に重要な疾患の一つに、先天性胆道拡張症があります。根治手術を受けて10～27年経過した患者56人の長期フォローでは、少数ながら腹痛や胆管炎を繰り返す例がみられました。また、全国調査では胆道拡張症根治手術後に32例の胆道がん発症が報告されており、ガイドラインでも術後の経過観察は生涯継続すべきであるとされています。

術後の長期フォローには、患者側の因子、医療側の因子、そして社会的因子が関わり、それぞれに多くの課題があります。手術を受けた子どもたちを支援するためには、疾患ごとの家族会によるサポートに加え、医師による疾患横断的な成長支援が重要です。

第6回 ②「最新の鎖肛手術とその術後」

京都府立医科大学小児外科准教授 青井重善



1 最新の手術について

鎖肛(直腸肛門奇形)は病態に個人差があり、治療方針を決定するには正確な診断が必要で、その結果に合わせて最適な手術方法を選びます。手術は1回で行う場合もあれば、複数回手術が必要になる例もあります。

また手術術式も時代と共に変化してきています。特に以前は開腹で行っていた手術も最近は腹腔鏡での手術に変わってきています。小型で高性能な画像装置と小児用器具の開発により、大画面で「みんなで」確認しながら手術を行えるようになりました。これにより手術がより緻密に行えて手術成績が向上するだけでなく、手術手技の継承・教育の面でも非常に重要な進歩となりました。

2 術後について

直腸肛門奇形の治療は、術後の排便機能獲得を目的とした処置の継続が非常に重要ですが、合併疾患があれば排便管理は異なります。

例えば脊髄疾患があっても日常生活のQOLを維持するための工夫をしたり、尿路疾患では腎臓を守るためにも今管理をしているのだと意識を持ってもらいます。お子様と保護者と主治医でチームとして共通認識を持つことが重要です。

最近は、一部の疾患を臓器別・成人診療科にお願いする場面もありますが、この際には本人や保護者への支援に加え、成人診療科医師にも小児外科医から助言を行うようにしています。

① 「肝芽腫および腎芽腫の外科的治療」 岐阜大学小児外科 加藤充純准教授

② 「神経芽腫の外科的治療」 京都府立医科大学小児外科 田中智子客員講師

令和6年度の公開講演会は、「小児がんの外科的治療について」をテーマに開催されました。講演①では、岐阜大学小児外科准教授の加藤充純先生から、肝芽腫と腎芽腫の外科的治療と題して、小児の肝臓、腎臓に発生する腫瘍の診断、治療の流れから手術法まで詳しく講演いただきました。

第一線で多くの手術治療にあたっておられる先生のお話は、聴衆に強い印象を与えるものでした。肝芽腫は、以前は手術が唯一の治療法であったが、20年前くらいから化学療法(抗がん剤治療)が良く効くことが分かってきた。すなわち、手術が不可能とされた大きな腫瘍でも化学療法を先に行うことで手術が可能になり、治癒に導くことができる子どもが増えてきた。

講演では、実際の患者さんの治療の進め方に沿って、一般の聴衆にも分かりやすく説明していただきました。

講演②では、京都府立医大小児外科客員講師の田中先生から、神経芽腫の治療について講演をいただきました。神経芽腫は小児に多くみられる固形腫瘍で、特に5歳以下での発症が多く、副腎や交感神経節に発生する。診断には尿中VMA・HVAなどの生化学検査、画像検査、生検、骨髄検査が用いられ、病期やリスク分類に応じて治療方針が決定される。外科治療は限局性腫瘍に対して行われ、IDRF陰性であれば安全に摘出可能だが、IDRF陽性や遠隔転移例では術前化学療法を経て手術が検討される。高リスク群では造血細胞移植を併用した強力な治療が必要となり、治療期間も長期に及ぶ。

神経芽腫は自然退縮する例もある一方で、進行例では骨髄などへの転移が多く、画像検査では捉えきれない微小転移の確認には骨髄検査が重要である。予後はリスクにより大きく異なり、低リスクでは高い治癒率が期待される、高リスクでは依然として課題が多く残されている。小児外科医として、腫瘍の特性と治療の選択肢を理解し、個々の症例に応じた適切な対応が重要となる。決して手術だけで治療が完結するわけではないため、術後の支援も含めた包括的なサポートが求められるという内容のものでした。



第8回

① 子どものそけいヘルニアの診断と手術治療(従来法) 令和7年10月4日

ささきクリニック院長 佐々木康成

鼠径ヘルニアとはお腹の中にある腸や卵巣が鼠径部：足の付け根に出てきてしまう病気です。腸が腐ったり卵巣が捻れたりして緊急手術が必要になることもあります。腹水というお水が溜まるだけの場合は陰嚢水腫(ヌック管水腫)で危険性はないので経過観察ができます。発生頻度は2.7~3.5%といわれています。ヘルニアの袋が残っているために、そこにお腹の中の腸が入り込んでしまうのです。袋の根元が狭い穴で底に腸が大きく入り込むと、腸が袋の根元で締め付けられて、脱出している腸管の血流が悪くなる嵌頓という状態になり、放置すると最終的に腸が腐ってしまいます(壊死)。



【症状】

鼠径部(足の付け根)が膨隆します。寝たり、泣きやんだりすると腹圧が取れて膨隆が治まる場合もあります。一般に痛みの訴えはありませんが、違和感により赤ちゃんではミルクの飲みのむらや眠りが浅い場合があります。

【診断】

鼠径部に膨隆を生じたり消失したりするのを確認することで診断できます。脱出時の写真を撮ってもらうと、その診断と病気の説明が容易になります。診察時に膨隆を認めないときにも鼠径部の皮下をすりあわせるように触ると、分厚くなったヘルニアの袋が摺れる感覚を認めます。(silk sign)

【治療】

出ている腸管が腐っている可能性が無ければ、まず手で脱出している腸をお腹の中に戻します。戻らない場合は緊急手術になります。

【手術】

鼠径部切開法(従来法)恥骨の上縁の皮膚の皺に沿って2cm程度の皮膚を切開します。皮下の筋膜を切開しさらにその下の脂肪層を剥がして外腹斜筋腱膜に達します。これを繊維方向に2cm切開して鼠径管を解放し、精巣挙筋を繊維方向に剥離すると、ヘルニアの袋と精巣に行っている動脈と静脈、精管が一塊となった状態で現れます。ヘルニアの袋だけを精巣に行く動脈・静脈や精管から剥がします。ヘルニアの袋の根元を糸で縛ります。根元でしっかり縛ることで腸が再び出ない様になります。ヘルニアの袋は切除して、切った筋膜を糸で縫い合わせ、皮膚を溶ける糸で縫い合わせて手術を終了します。

② 子どものそけいヘルニアの腹腔鏡下手術

大阪医科薬科大学小児外科准教授 富山英紀

鼠径ヘルニアは子どもで最も多い疾患の一つであり、治療方法は外科治療のみであることから我々小児外科医が最も多く手掛けている手術でもある。体表部を小切開してヘルニアの袋の根部を結紮するポッツ法が標準手技としてこれまで確立していたが近年、腹腔鏡を使用する手術方法の変革が小児領域にも及び、鼠径ヘルニアに対しても行われるようになった。現在低侵襲、整容性の向上、対側発症の予防的効果などの面から多くの施設で導入されてきている。



当院で採用している方法はLPEC法といって約30年近く前に日本で開発された。腹腔鏡での観察下に体表から挿入した針でヘルニアサック根部に糸を回り込ませて縫縮することで閉鎖する。手術創は臍内部と下腹部に数ミリ程度で済み、従来法と比べてより小さくすることができる。また術後の成績も従来法とほぼ変わらない。

研究実績

I 著書

- 1) Iwai N: Choledochal cyst.
Rickham's Neonatal Surgery (Losty P, Iwai N, et al. ed.)
pp855-865, Springer, London, UK, 2018.
- 2) 岩井直躬、青井重善: 結腸・直腸肛門奇形—ヒルシユスプルング病、特発性巨大結腸症、直腸肛門奇形. 排泄リハビリテーション—理論と臨床 改定第2版 (後藤百万、本間之夫、前田耕太郎、味村俊樹編). pp190-194、中山書店、東京、2022
- 3) 岩井直躬: べんつうのはなし—排便の悩み解決 (岩井直躬編). pp1-138, 京都新聞出版センター、京都、2024.
- 4) 岩井直躬: 排便リズムを整えて—毎日スルッと快腸.PHP
くらしラク〜る (松原奈美編). pp58-63, PHP 研究所、2024.

II 学術論文

総説

- 1) Ono S, Iwai N.: Significance of research in a surgeon-scientist's Career – A view from Japan.
Seminars in Pediatr. Surg. 30: 151020, 2021.

原著

- 1) 出口英一、坂井佳恵、佐々木康成、岩田譲司、後藤幸勝、岩井直躬:
NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」の活動.
日本小児外科学会雑誌、55:1056-1060、2019.
- 2) 岩井直躬: 直腸肛門奇形 (鎖肛) の治療と私.
日本外科学会雑誌、121:281-282、2020.
- 3) 佐々木康成: 感染拡大時の小児外科開業医の役割. 小児外科. 54(6)、610—615、2022.

その他

- 1) 岩井直躬: 第 12 回中国小児外科学会に招聘されて.
小児外科、49:232-233、2017.
- 2) 岩井直躬: 炉辺閑話 2018-ポーランドの旧友を訪ねて.
日本医事新報、4889:106、2018.
- 3) 岩井直躬: 第 19 回ポーランド肝臓学会に招聘されて.
小児外科、50:104-105、2018.
- 4) 岩井直躬: 認定 NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」. 設立10周年を迎えて. 鴨の水. 38:16-17、2025

III 学会発表

国内学会

- 1) 坂井佳恵、佐々木康成、岩田譲司、出口英一、後藤幸勝、岩井直躬:
NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」の活動.
第 28 回日本小児外科 QOL 研究会. 2017 年 11 月 14 日;静岡.
- 2) 出口英一、佐々木康成、岩田譲司、後藤幸勝、岩井直躬:
NPO 活動からみた術後患児の QOL.
第 55 回日本小児外科学会学術集会. 2018 年 6 月 1 日;新潟.
- 3) 出口英一、佐々木康成、岩田譲司、後藤幸勝、岩井直躬.
NPO 活動からみえてきた術後患児の QOL.
第 29 回日本小児外科 QOL 研究会. 2018 年 10 月 20 日;金沢.
- 4) 岩田譲司、佐々木康成、出口英一、後藤幸勝、岩井直躬.

NPO 活動から検討した直腸肛門奇形術後の排便機能.

第 50 回日本小児消化管機能研究会. 2020 年 2 月 15 日;金沢.

- 5) 永藪和也、岩井直躬、福井 博、長岡 武、菅野昭宏:高齢者の便秘例における直腸肛門内圧測定.第 55 回京都病院学会. 2020. 6. 14 (京都)
- 6) 中深駿一、長谷田江梨子、中嶋佳子、岩井直躬:療養病棟でのより良い排便サポートをめざして.第 65 回全日本病院学会. 2024. 9. 29 (京都)

特別講演

- 1) 岩井直躬:べんつうの悩み解決.京都府診療放射線技師会 府民公開講座. 2025. 3.2(京都)

国際学会

- 1) Iwai N: Our research work on anorectal malformations, presented at the previous PAPS Meetings.
49th Annual Meeting of the Pacific Association of Pediatric Surgeons.
(Kauwai, Hawaii, U.S.A.) April 24-April 28, 2016.
- 2) Iwai N: My research work on anorectal malformations.
12th Annual Congress of Chinese Society of Pediatric Surgeons.
(Xi'an, China) September 7-September 10, 2016.
- 3) Iwai N: A significance of anorectal manometry in the treatment of anorectal malformations.
Seminar of the Capital Institution of Pediatrics.
(Beijin, China) September 12, 2016.
- 4) Iwai N: Congenital dilatation of the bile duct.
19th Annual Congress of Polish Hepatology.
(Mikolajki, Poland) June 1-June 3, 2017.

- 5) Iwai N: My research work on anorectal malformations.
Seminar of the Children's Memorial Health Institute.
(Warsaw, Poland) June 5, 2017.

IV 新聞記事

- 1) NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」. 幼少期の患者—長期支援
京都新聞 2017 年 1 月 31 日夕刊
- 2) 小野 滋. 胆道拡張症—長期ケアを
京都新聞 2017 年 10 月 8 日朝刊
- 3) 岩井直躬. 英の小児外科学世界的教科書—日本人初の共同編集
京都新聞 2018 年 6 月 15 日朝刊
- 4) 岡島英明. 胆道閉鎖症術後の生活テーマに講演
京都新聞 2018 年 10 月 5 日朝刊
- 5) 尾藤祐子. 術後の子どもの成長支援—30 日、NPO 法人が京で公開講座
京都新聞 2019 年 11 月 15 日朝刊
- 6) 尾藤祐子. 鎖肛手術後の注意点語る—小児の成長支援認定 NPO 講演会
京都新聞 2019 年 12 月 20 日朝刊
- 7) 岩井直躬. コロナ下 便秘にご注意. 京都新聞. 2022 年 2 月 2 日朝刊
- 8) NPO 法人市民公開講座. 増加傾向 子どもの便秘症.
京都新聞. 2022 年 11 月 1 日朝刊

- 9) NPO 法人市民公開講座. 外科手術を受けた子どもたちー長期フォローで成長支えて. 京都新聞. 2023 年 11 月 28 日朝刊
- 10) NPO 法人市民公開講座. 長期に渡る治療、最寄の病院で. 京都新聞. 2024 年 12 月 10 日朝刊
- 11) 岩井直躬. 「べんつうのはなし」出版ー快便習慣アドバイス. 京都新聞. 2024 年 2 月 27 日朝刊
- 12) 岩井直躬. 良い便通は生活習慣から. 京都新聞. 2025 年 4 月 14 日朝刊
- 13) 岩井直躬. べんつうのおはなしー排便のメカニズム. 京都新聞. 2022 年 4 月 22 日朝刊
- 14) 岩井直躬. べんつうのおはなしー子どもの慢性便秘症. 京都新聞. 2022 年 4 月 29 日朝刊
- 15) 岩井直躬. べんつうのおはなしー外科治療が必要なとき. 京都新聞. 2022 年 5 月 6 日朝刊
- 16) 岩井直躬. べんつうのおはなしー子どもの便もれ(上). 京都新聞. 2022 年 5 月 13 日朝刊
- 17) 岩井直躬. べんつうのおはなしー子どもの便もれ(下). 京都新聞. 2022 年 5 月 20 日朝刊
- 18) 岩井直躬. べんつうのおはなしー大人の慢性便秘症(上). 京都新聞. 2022 年 5 月 27 日朝刊
- 19) 岩井直躬. べんつうのおはなしー大人の慢性便秘症(下).

京都新聞. 2022年6月3日朝刊

20) 岩井直躬. べんつうのおはなしー大人の便もれ.

京都新聞. 2022年6月10日朝刊

21) 岩井直躬. べんつうのおはなしー杉田玄白と便秘症.

京都新聞. 2022年9月9日朝刊

22) 岩井直躬. べんつうのおはなしー加藤清正とトイレ.

京都新聞. 2022年9月16日朝刊

23) 岩井直躬. べんつうのおはなしー北政所と便秘.

京都新聞. 2022年9月23日朝刊

24) 岩井直躬. べんつうのおはなしー家康と便もれ.

京都新聞. 2022年9月30日朝刊

25) 岩井直躬. べんつうのおはなしー西郷隆盛と過敏性腸症候群.

京都新聞. 2022年10月7日朝刊

26) 岩井直躬. べんつうのおはなしー慢性便秘症(軽症例).

京都新聞. 2022年10月14日朝刊

27) 岩井直躬. べんつうのおはなしー慢性便秘症(重症例).

京都新聞. 2022年10月21日朝刊

28) 岩井直躬. べんつうのおはなしー慢性便秘症(難治例).

京都新聞. 2022年10月28日朝刊

29) 岩井直躬. べんつうのおはなしー過敏性腸症候群.

京都新聞. 2022年11月4日朝刊

30) 岩井直躬. べんつうのおはなしー脊髄障害による便秘.
京都新聞. 2022 年 11 月 11 日朝刊

31) 岩井直躬. べんつうのおはなしー便もれ(便失禁).
京都新聞. 2022 年 11 月 18 日朝刊

32) 佐々木康成. 学生時代のアルバイトの思い出.
日医ニュース. 2023 年 6 月 5 日

V ラジオ番組出演

- 1) 岩井直躬. NPO 法人に関するインタビュー
2017 年 1 月 31 日 KBS 京都ラジオ番組「笑福亭晃瓶のほっかほかラジオ」
- 2) 岩田譲司. NPO 法人に関するインタビュー
2019 年 11 月 25 日 KBS 京都ラジオ番組「笑福亭晃瓶のほっかほかラジオ」

VI 受賞歴

- 1) 岩井直躬 COE Medal 賞
Pacific Association of Pediatric Surgeons
Hawaii, U S A, 2016
- 2) P Losty. Medical Book Awards (The first prize in surgery category)
A Flake. British Medical Association
R Rintala. London, U.K., 2019
J Hutson
N Iwai

原著論文

日本小児外科学会雑誌 第 55 卷 6 号
pp1056-1060(2019 年 10 月)

NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」の活動

出口 英一^{1,2}, 坂井 佳恵^{1,3}, 佐々木康成^{1,4},
岩田 譲司^{1,5}, 後藤 幸勝^{1,6}, 岩井 直躬^{1,7}

要 旨

【目的】手術を受けた子どもの成長を支援する NPO 法人の活動について報告すると共に、日常の診療時とは異なる視点から術後患児の QOL の問題点を探り、その解決策を検討すること。

【方法】小児外科手術を受けた患児 34 名に対して、質問紙法によるアンケートを行い患児の健康上困っていること、医療情報の入手方法などを調査した。

【結果】平成 27 年 10 月に NPO 法人設立総会を開き、平成 28 年 2 月に NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」が認可された。NPO 活動として健康相談会および、市民公開講演会を主催した。アンケート調査では 34 名全員から回答を得た。回答者の内訳は、先天性胆道拡張症の患児が 27 名、直腸肛門奇形 3 名およびヒルシユスプルング病 4 名であった。10 歳以上の胆道拡張症 11 名中 3 名が発癌の可能性、3 名が術後結石に関して不安を抱えていた。10 歳未満の胆道拡張症 10 名中 3 名が発癌の可能性、2 名が腹痛について、ヒルシユスプルング病 2 名中 1 名が創痕、1 名が中心静脈栄養と成長について、また直腸肛門奇形 3 名中 1 名が腹痛について、1 名が排便・排尿回数が多いことを質問した。日頃の医療情報の入手については、34 名中 32 名が病院・主治医から得ているとした。一方、22 名がインターネットを挙げた。

【結論】小児外科術後患児と家族は定期的な外来診察に際して、主治医に悩みなどを十分に相談できていない可能性が浮き彫りとなった。また、患児と家族の医療情報の収集においてインターネットや SNS などのネット情報が重みを増してきていることが明らかになった。NPO 活動を通じて、術後患児の日常生活における不安・心配や困っていることを抽出し、情報提供をしていく必要があると考えられた。

索引用語：術後 QOL, 胆道拡張症, アンケート調査, NPO 法人

I はじめに

手術を受けた子どもが健やかに成長していくためには、長期にわたる経過観察が必要である。ひとことで経過観察を行うといっても、患児の術後の生活においてはさまざまな側面があり、家庭や学校生活さらには職場などでの QOL 向上をめざすには、多職種が参加するチーム医療が重要になる。

そこで私たちは、手術を受けた子どもの成長を支援するボランティア活動を行うため、小児外科医 6 名、小児科医 1 名、看護師 1 名および患児の母親 2 名のメンバーから成る NPO 法人を設立した。本論文では、私たちの NPO 法人活動内容を報告すると共に、手術を受けた子どもの健康上の悩みや医療情報を得ている手段について調査することで、日常の診療時とは異なる視点から術後患児の QOL 上の問題点を検討した。

II 対象と方法

対象は小児外科手術を受けた患児 34 名である（表 1）。内訳は 10 歳以上の胆道拡張症患児 12 名；10～34 歳（平均 19.4 歳）、10 歳未満の胆道拡張症患児 15 名；0～8 歳（平均 4.9 歳）、ヒルシユスプルング病 4 名；0～10 歳（平均 5.0 歳）と直腸肛門奇形患児 3 名；18～43 歳（平均 32.0 歳）であった。

¹ NPO 法人手術を受けた子どもの成長支援

² 京都第一赤十字病院小児外科

³ 京都府立医科大学附属病院看護部

⁴ ささきクリニック

⁵ 京都中部総合医療センター小児外科

⁶ 後藤医院

⁷ 向日回生病院理事長

責任著者：岩井直躬 〒617-0001 京都府向日市物集女町中海道
92-12 向日回生病院

表1 講演会参加患児

疾患	講演会参加患児	年齢(平均)
胆道拡張症(10歳以上)	12	10~34歳(19.4)
胆道拡張症(10歳未満)	15	0~8歳(4.9)
ヒルシュスプルング病	4	0~10歳(5.0)
直腸肛門奇形	3	18~43歳(32.0)
計	34	0~43歳(12.1)

平成28年10月と平成29年10月に本NPO法人が主催した計2回の市民公開講演会の参加者に対して質問紙法によるアンケート調査を行った。「データ上、すべての患者名は匿名化し、氏名・住所等の個人情報保護されています。尚、調査を拒否される方は記入する必要はありません」とご家族に説明した上で調査した。調査内容は、患児の健康上困っていること、あるいは質問したいこと、そして医療情報はどのようにして入手しているかであった(図1)。尚、年齢的に自分で回答できない場合は両親に回答を依頼した。

III 結果

1 NPO法人の活動実績(表2)

本NPO法人の活動実績は、表2に掲げた。平成27年10月にNPO法人設立総会を開き、平成28年2月にNPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」が認可された。構成員は小児外科医6名、小児科医1名、看護師1名、および患児の母親2名の社員総勢10名で活動を開始した。定款において、「第3条 この法人は、手術

表2 NPO法人手術を受けた子どもの成長支援の活動実績

活動時期	活動内容
平成27年10月	NPO法人設立総会
平成28年2月	NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」認可
平成28年3月(春休み)	患児健康相談会
平成28年10月	市民公開講演会「小児外科手術後の日常生活の留意点」
平成29年1月	京都新聞に活動の記事掲載、ホームページ立ち上げ (URL: http://web.kyoto-inet.or.jp/people/kotori/index.html)
平成29年2月	京都KBSラジオ番組にインタビュー出演
平成29年7月(夏休み)	患児健康相談会
平成29年10月	市民公開講演会「胆道拡張症の手術後に気をつけること」
平成29年11月	第28回日本小児外科QOL研究会(静岡)にて発表
平成29年12月(冬休み)	患児健康相談会
平成30年3月(春休み)	患児健康相談会
平成30年6月	第55回日本小児外科学会学術集会(新潟)にて発表

講演会アンケート

本日は、ご多忙のところご参加いただき、有難うございました。今後の参考とさせていただきますので、以下のアンケートにご協力をお願い致します。該当する□にチェック✓を記入下さい。

- 手術を受けたお子様の現在の年齢 _____ 歳、性別: □男性 □女性
病名 _____
手術を受けられた時期 西暦 _____ 年 _____ 月頃
- あなたのお子様は日頃、日常生活(学校生活)において、健康上の問題や支障を来すことはありますか?
□しばしばある □たまにある
□稀にある □ない
※ある場合、具体的に問題となる内容についてご記入ください。
- 手術を受けた病気で、現在も通院されておられますか?
□はい □いいえ
- 本日の講演者に、ご質問などがありましたら、ご自由にお書きください。

- あなたは、健康や医療についての情報をどのように得られていますか?(複数回答可)
□病院・医院 □主治医 □家族・友人・知人 □新聞
□インターネット □SNS・ブログ □TV・ラジオ □その他()
- 今回の講演会に参加して、良かったと思いますか?
□とても良かった
□良かった
□普通
□良くなかった
- 今後、取り上げてほしいテーマなどがありましたらお書き下さい。

※ ご協力有難うございました。本日の質疑応答において可能な限り回答したいと存じますので、記入されましたらスタッフにお渡し下さい。

特定非営利活動法人手術を受けた子どもの成長支援

図1 アンケート用紙

を受けた子どもが健康な子どもと同じように学校生活・社会生活を制限なく過ごせるよう支援し、子どもたちと一般市民が共に健やかに生活できる社会の実現に寄与することを目的とする。」と謳い、1) 子どもの健全育成を図る活動、2) 保健医療又は福祉の増進を図る活動を二

本柱とした。主な活動内容は、手術後の健康管理に関する相談、病気に関する啓発事業、および調査研究による子どもの医療増進とした¹⁾。

最初の活動として平成28年3月に、手術を受けた子どもの健康相談会を始めた。相談会は事前予約制にして、学童期の相談者を想定して春・夏・冬休みの期間に合わせて相談会を設けた。平成28年10月には、第1回の市民公開講演会を「小児外科手術後の日常生活の留意点」と題して開催した。さらに、平成29年10月に、第2回市民公開講演会「胆道拡張症の術後に気をつけること」を開催した²⁾。平成29年1月には京都新聞による本NPO法人の活動について取材を受けた³⁾。次いで、平成29年2月には、京都KBSラジオ番組に当法人の岩井直躬理事長がインタビュー出演して、法人設立の趣旨や今後の活動方針などを一般の聴取者にも分かりやすく説明した⁴⁾。学会・研究会活動としては、「NPO法人手術を受けた子どもの成長支援の活動」と題した発表を、平成29年11月に第28回日本小児外科QOL研究会（静岡市）において行った。さらに、平成30年6月には第55回日本小児外科学会学術集会（新潟市）において「NPO活動からみた術後患児のQOL」と題した演題発表を行った⁵⁾。

2 アンケート調査結果

計2回の市民公開講演会に際して、質問紙法によるアンケート調査を34名に行い、34名全員に答えてもらった。講演の主題により先天性胆道拡張症の患児が27名と最も多く、次いで直腸肛門奇形3名およびヒルシュスプルング病4名であった。34名中26名（76%）が困っていることや質問したい内容を記載した（表3）。①10歳以上の胆道拡張症11名中3名がそれぞれ発癌の可能性そして術後結石について質問した。2名が術後腹痛について、1名が術後膵炎について、1名が妊娠時について、さらに1名がトランジション時の受診先について質問した。②10歳未満の胆道拡張症10名中では、3名が発癌の可能性について、2名が反復する腹痛、2名が結石の可能性、1名が高アミラーゼ血症、1名が創痕、さ

表4 医療情報の入手方法

入手方法	人数 (重複あり)
病院・主治医	32
インターネット	22
家族・友人	16
テレビ	8
新聞	6
SNS（ソーシャルネットワークサービス）	3
本	2

らに1名が定期検診の頻度について質問した。③ヒルシュスプルング病2名では、1名が手術創痕について質問し、1名が中心静脈栄養と成長について質問した。④直腸肛門奇形3名では、1名が腹痛について質問し、1名が下着汚染について、1名が排便・排尿回数が多いことを質問した（表3）。

さらにアンケートの回答者34名を対象に日頃の医療情報の入手方法についての調査を行った（表4）。情報源としては34名中32名が病院・主治医からと回答した。一方、22名がインターネットから、16名が家族・友人から、8名がテレビから、6名が新聞から、3名がソーシャルネットワークサービス（SNS）から、また2名が本などから得ていると回答した。

IV 考 察

今回行ったアンケート調査対象は、胆道拡張症に関する公開講演会の参加者を中心に行ったため、胆道拡張症の術後患児の比率が多かった。いずれの年齢層においても、疾患の特徴から発癌の可能性、術後結石、術後腹痛に関する質問が多くみられた。胆道拡張症21名の患児を、10歳を境に2群に分けて質問内容を検討すると、年長群では妊娠時の心配やトランジションの受診先についての質問があった。一方年少群では、高アミラーゼ血症や定期健診の頻度を問う質問がみられた。

表3 患児・両親の質問内容

疾患	質問者	困っていること・質問したい内容
胆道拡張症（10歳以上）	11名	発癌の可能性（3）、術後結石（3）、術後腹痛（2）、術後膵炎（1）、妊娠時の心配（1）、トランジション時の受診先（1）
胆道拡張症（10歳未満）	10名	発癌の可能性（3）、反復する腹痛（2）、結石の可能性（2）、高アミラーゼ血症（1）、創痕（1）、定期検診の頻度（1）
ヒルシュスプルング病	2名	手術創痕（1）、中心静脈栄養と成長（1）
直腸肛門奇形	3名	腹痛（1）、下着汚染（1）、排便・排尿回数が多い（1）

胆道拡張症は、術後に肝障害、胆管炎、胆石形成などの胆道系合併症のほか、膵炎、膵石形成さらには胆道系悪性腫瘍の発生などをみることがあり⁶⁾、長期に亘る経過観察が必要とされる。日本膵・胆管合流異常研究会登録委員会追跡調査の結果では、成人を含め2,791例の登録例のうち追跡調査がなされたのは35%であり、大半が不明とされた⁷⁾。小児外科において手術を行った患児についてはフォローアップは十分になされていると思われるが、成人期においても同じ診療レベルで管理できるシステムを構築する必要性が強く求められている。したがって、当NPO法人のような第一線の小児外科診療とは異なる視点からも術後患児の相談に乗って成人外科診療に続けていくことが重要と思われた。

ヒルシユスプルング病の患児では、医療機関での定期外来であまり話題に上らない手術創の痕や、中心静脈栄養と成長についての質問が寄せられた。また、直腸肛門奇形の患児では、腹痛や下着汚染などよくみられる術後の症状に関する質問に加えて、排便・排尿回数が多いことについての質問があった。このように、術後患児は病状の推移だけでなく、日常生活に根ざした幅広い療養上の心配事を抱えながら外来受診している実態が浮かんできた。

医療情報の入手について、今回のアンケート調査で現代的な患児像が浮き彫りにされたと考える。患児のほぼ全員が、病院や主治医から医療情報を得ていると回答したが、情報源としてさらにインターネットを挙げている患児が3分の2に上ることは新たな知見であった。また、約半数の患児は家族や友人を頼っていることも明らかとなった。しかしソーシャルネットワークサービスなどは、現時点ではまだ医療情報源としては広がっていないことも分かった。

今回、NPO法人活動を通じて次の二点が課題として得られた。まず第一点は、術後患児、家族は定期的な外来診察に際して、主治医に悩みなどを十分に相談できていない可能性があった。すなわち、市民公開講演会に参加した患児及びその家族に対するアンケート調査では、診察室で聞かれないような、例えば「妊娠出産時に気をつけることはありますか。」や「年一回だけの受診では、不安でもっと診てもらいたい。」など、ある意味では瑣末な悩みや、単純な疑問が多く記入されていた。小児外科外来の多忙な日常診療の中で、医師はてきぱきと患者さんを診察していくことに重きをおき、患児や両親のちょっとした悩みを聞き出す時間的余裕が少なくなっているのではないかと、われわれ、医師も心すべきポイントではないかと思われた。

第二点は、患児と家族の医療情報の収集においてインターネットやSNSなどネット情報がかかなり重みを増してきているという実態である。今回、回答が得られた34名のうちで、約7割の22名が情報源にインターネットを挙げていたのが注目された。

これらの現状を把握した上で、今私たちが立ち上げたNPO法人活動の意義について考えてみたい。まず一つは、通常の外来フォローアップでは十分に聞けない日常生活の問題を、健康相談会やアンケート調査などを通して従来の立場と異なった視点からも拾い上げて検討すべきではないか。健康相談会など直接に面談して「困りごと」を聞き取り、主治医や専門の医療機関に引継ぐことも必要であろう。また、テーマを絞った市民公開講演会を企画、開催して小児外科疾患の最新診療について広く一般社会に啓蒙していくことも求められる。将来的には、ホームページにアンケートでの質問への回答を掲載することや、NPOとしてSNSに参加し情報提供を検討することも課題であろう。

私たちのNPO法人のボランティア活動から、小児外科術後患児のQOL上の新たな問題点が浮かび上がってきた。とくに、日常生活における小さな悩みや困りごとを聞き取り、拾い上げる努力を継続し、ひとつひとつの問題点を解決に継ぐ地道な努力が求められている。今後も、私たちはNPO活動を継続してまいりたい。

本論文に関連して、開示すべき利益相反状態はありません。

(本論文の一部は、第55回日本小児外科学会学術集会(2018年5月、新潟)において発表した。)

文 献

- 1) 特定非営利活動法人手術を受けた子どもの成長支援. 定款.
- 2) 上京「自治医大教授が講演」. 京都新聞朝刊, 2017年10月8日記事.
- 3) 幼少期手術の患者 長期支援. 京都新聞夕刊, 2017年1月31日記事.
- 4) 岩井直躬: ラジオ番組「笑福亭晃瓶のほっかほか噺の朝ごはん」インタビュー出演, KBS京都, 2017年2月22日放送.
- 5) 出口英一, 佐々木康成, 岩井直躬, 他: NPO活動からみた術後患児のQOL. 日小外会誌, 54: 910, 2018.
- 6) Iwai N, Deguchi E, Yanagihara J, et al: Cancer arising

in a choledochal cyst in a 12-year-old girl. *J Pediatr Surg*, 25: 1261-1263, 1990.

7) 土岐 彰, 杉山彰英, 中山智理, 他: 胆道拡張症

術後成人期の問題. *小児外科*, 47: 745-747, 2015.

(2019年3月15日受付)

(2019年7月18日採用)

Nonprofit Organization Activities: Growth Support for Children After Surgical Operation

Eiichi Deguchi^{1,2}, Yoshie Sakai^{1,3}, Yasunari Sasaki^{1,4}, George Iwata^{1,5}, Yukikatsu Goto^{1,6}, and Naomi Iwai^{1,7}

¹ *NPO Growth Support for Children after Surgical Operation*

² *Department of Pediatric Surgery, Japanese Red Cross Kyoto Dai-ichi Hospital*

³ *Nursing Department, University Hospital, Kyoto Prefectural University of Medicine*

⁴ *Sasaki Clinic*

⁵ *Department of Pediatric Surgery, Kyoto Chubu Medical Center*

⁶ *Goto Clinic*

⁷ *Director of Board, Muko Kaisei Hospital*

Purpose: In this paper, we report the activities of a nonprofit organization (NPO) that supports the growth of children who have undergone surgery and discuss their postoperative QOL.

Methods: A questionnaire survey involving 34 pediatric patients who had undergone surgery was conducted to examine their health-related distress/difficulties and methods of collecting medical information.

Results: In October 2015, a general meeting was held to establish the NPO Growth Support for Children after Surgical Operation, and in February 2016, the organization was officially approved. To date, it has organized health consultation sessions and open lectures for citizens. In the

questionnaire survey, responses were obtained from all of the 34 pediatric patients. Of the 11 patients aged 10 or older with bile duct dilatation, three had an increased risk of cancer and three had postoperative calculus. Of the 10 patients younger than 10 with bile duct dilatation, three had an increased risk of cancer and two had abdominal pain. As for the method of collecting medical information, 32 of the 34 patients collected such information from the hospital/doctor in charge, whereas 22 used the Internet.

Conclusion: The results suggest that pediatric patients who receive outpatient consultation regularly after surgery and their families have difficulty in sufficiently consulting their doctors about their distress/difficulties during the consultation. Their tendency to use the Internet and SNS more frequently to collect medical information was also noted. Through its activities, We will continue to listen to complaints of postoperative pediatric patients to clarify and reduce their distress and difficulties in daily life.

Key words: postoperative QOL, congenital bile duct dilatation, nonprofit organization, questionnaire survey

Correspondence to: Naomi Iwai, Muko Kaisei Hospital, 92-12 Nakakaido, Mozume, Muko City, Kyoto, 617-0001 JAPAN

新聞記事掲載

NPO法人「手術を受けた子ども
の成長支援」のホームページ



手術後の子どもや家族の支援策について話し合う岩井理事長(右から2人目)らNPO法人のメンバー(京都市下京区・京都回生病院)



幼少期手術の患者 長期支援

京都の小児科医ら活動

京都の小児科の医師たちでつくるNPO法人が、先天的な病気で幼少期に手術を受けた患者の長期間の支援に取り組んでいる。1月にホームページを立ち上げて情報発信に力を入れ始めた。「患者が成長するにつれ、医療的な相談の受け皿が乏しくなる。安心して学校や社会生活を送れるよう支えたい」と意気込む。

相談受け皿で 生活不安解消

NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」(事務局・京都市上京区)。医師や手術を受けた子どもの母親たち計10人が昨年2月に立ち上げた。

明治国際医療大(南丹市)の学長で小児外科医の岩井直躬理事長によると、先天的に肝門や小腸が閉じた病気などで幼少期に手術を受けた場合、栄養や機能の面で経過を見守る必要がある。一般的に小児科や小児外科では中学生まで術後のケアが受けられるが、それ以降、手術が原因の体調不良などで大人対象の病院の外来を受診しても十分に対応していかないのが実情という。

昨年は患者や保護者向けの健康相談を開いたり、専門医を講師に招いた勉強会を催した。ホームページ(<http://web.kyoto-inet.or.jp/people/kotori/>)では、春休みなど長期休暇ごとに予定する無料の健康相談の受け付けを始めた。術後の日常生活に役立つ情報も今後、発信していくという。

岩井理事長は「幼いころに人工肝門を付けても適切なサポートがあれば、スポーツで活躍できる高校生もいる。患者の日々の不安を解消できるよう、活動を充実させていきたい」と話す。

(芦田恭彦)

胆道拡張症 長期ケアを

上京 自治医大教授が講演

胆汁の通る管が拡張しても気をつけるポイントも話した。過は良好だ」と話した。ただ術後にも、まれに腸閉塞や胆管結石を起すケースがあると、

「手術を受けた子どもは良好だけど、定期的な受診する必要がある」と分かった」と

講演会はNPO法人「手術を受けた子ども」の成長支援(事務局・上京区)が開催した。

(広瀬一隆)

胆道拡張症の手術後に気ををつけるポイントとして、胆道拡張症の長期的なケアについて考える講演会が7日、京都市上京区であった。自治医大の小野滋教授(小児外科学)が患者と家族を前に、病気のメカニズムから大人になっ



胆道拡張症の長期的なケアの大切さを説明する小野教授 (京都市上京区・京都府立医科大)

鎖肛手術後の注意点語る

小児の成長支援、認定 NPO 講演会

外科手術を受けた子どもの成長と生活を支える活動に取り組む特例認定NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」(NPO理事長 岩井直躬・向日回生病院理事長、事務局・京都市上京区)が同区で公開講演会を開いた。直腸肛門奇形(鎖肛)の手術後の注意点について研究者が講演、保護者2人がそれぞれの経験を語った。

神戸大の尾藤祐子准教授(小児外科)が講演した。術後の排せつ管理や、幼稚園や小学校での集団生活や成人になつてから気を付けることについて説明。「成長に伴い、体も変わり、心も成長して、排せつも変化する」「学校の先生にきちんと伝え、理解してもらつた方がいい」などとアドバイスした。

続いて、息子が鎖肛手術を



鎖肛手術後の注意点について説明し、アドバイスする尾藤神戸大准教授(左)＝京都市上京区

受けて現在は成人した母親2人が話した。排せつの管理や食事の注意、担任教員とのやりとりなどを振り返り、「自分に引け目を感じさせないよう心掛けたが、どうしてもきょうだいを犠牲にしてしまう」「退院すると、全部1人でやらないといけない。でも医師や看護婦らは協力してくれる。相談を」と求めた。

同法人は、定期的に健康相談会を開いている。次回は28日午後3時から。要予約。詳細はホームページ。(稲庭篤)



刊行された教科書を手にする
岩井さん(向日市物集女町・向日
日生病院)

英の小児外科学世界的教科書 日本人初の共同編集

京都府立医科大学附属小児外科部門の教授などを歴任し、同分野の第一人者である岩井さんは、執筆

の人選や構成などを担い、明治国際医療大(南丹市)の学長時代の約4年にわたって作業した。胆管が生まれつき広がって胆汁の流れが悪くなり、発がんや肝硬変の原因となる「先天性胆道拡張症」の診断や治療の方法について、これまで約千人の手術を担当した経験を基に執筆も行った。岩井さんは「教科書の名にふさわしいものができた。執筆には、私以外にも日本人研究者3人が加わってもらっており、同分野における日本の医療レベルの高さも示せた」と話している。

(松屋 道)

明治国際医療大・岩井直躬名誉学長

診断や治療法執筆も

小児外科学の世界の二大教科書の一つとされる英国の「リックハムの新生児外科学」の共同編集を、明治国際医療大名誉学長の岩井直躬・向日日生病院理事長(70)が担当した。これら世界的教科書の編集を日本人が担当するのは初めてで、岩井さんは「小児外科の医師や、これから医師を目指す若い人たちに是非に取ってほしい」としている。

増加傾向 子どもの便秘症

京で医師が市民公開講座

子どもの便秘症について解説する市民公開講座が京都市の会場とオンラインで開催された。地域で治療と指導に取り組む医師が、原因や症状、診断や対処法を紹介するとともに、子どもの便秘が増えている現状を踏まえて社会的な対応も求めた。



子どもの便秘症について医師が解説した市民公開講座(京都市上京区・青蓮会館)

外科手術を受けた子どもの成長と生活を支える活動に取り組む認定NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」(理事長・山井直躬・向日回生病院理事長、事務局・上京区)が主催。オーシャンキッズクリニック(愛知県知多市)の日比将人院長が講演した。

子どもの便秘は近年、増加傾向にあり、1割前後の子どもが便秘とみられるという。日比院長は、排便が脳と腸の連携で行われ、ストレスでも排便障害が生じることを説明。朝日を浴びる▽朝食を取る▽昼間に運動や体を使った遊びをする▽寝る前のうしどやスマホは控える▽など自律神経を整える生活習慣が重要とした。さらに、治療や排便トレーニングとともに「生活や食事の改善などを家族一緒に取り組むことが大切」と話した。

生活や食事、社会的対応も訴え

腸内細菌を育てるオリゴ糖や水溶性食物繊維の摂取(善菌)や、乳酸菌や酢酸菌を補うこと(補菌)の大切さを指摘する一方、生後3週間を無菌状態で過ごしたマウスは腸内の細菌の多様性が失われ、脳の発達などに悪影響が生じるとの実験結果を紹介し、「(コロナ禍での)過度の感染対策による子どもへの影響が心配」とした。

食事の大切さについても強調。野菜や魚介類を摂取してミネラル不足を解消することが大切とし、「どんな野菜がいいかはなく、旬の野菜を食べましょう」とアドバイスし、発酵食品であるみそや野菜や海藻など食物繊維やミネラルが取れるみそ汁を勧めた。

遊び場不足や加工食品の増加など子ども便秘症につながる可能性を指摘、社会での取り組みも必要とした。

講座では、旭川医科大小児外科の高城久之講師が、生まれつき消化管の神経が一部または広範囲に失われ重い排便障害を生じる「トルシユスアルング病」について解説。子どもの排便環境の大切さについても触れ、児童が行きやすトイレの整備など学校の取り組みなどに触れた。(種庭 篤)

子どもの快適な排便に向けて、自律神経を整えるための生活習慣のポイント

- ★ 朝日を浴びる
- ★ 朝食を食べる
- ★ 定時にトイレに行く
- ★ 昼間に運動や体を使った遊び
- ★ 寝る前のスマホやテレビを控える
- ★ ゆっくりとした呼吸



京都新聞社
The Kyoto Shimbun Co., Ltd.

外科手術を受けた子どもたち

長期フォローで成長支えて

外科手術を受けた子どもたちの長期的なフォローについて解説する市民公開講演会が京都市で開かれ、京都府立医科大小児外科の小野滋教授らが術後の留意点と課題を示した。

外科手術を受けた子どもの成長と生活を支える活動に取り組む認定NPO法人「手術を受けた子どもたちの成長支援」(理事長 岩井直躬・向口回生病院理事長)の主催。小野教授は「子どもの手術の特徴―大人との違い」と題して話した。「子どもは小さな大人ではない」とし、子どもの手術において大切なことについて▽身体の成長・発育▽心身の発達▽術後の機能▽手術創、傷痕、痛み▽を挙げた。疾患ごとにさまざまな留意点を説

NPO法人や京都府立医大教授らが市民講演会

明、「80年の人生に及ぼす手術の影響を考える必要がある」とし、病歴の確認や手術内容の把握、長期フォローが欠かせないことを強調した。

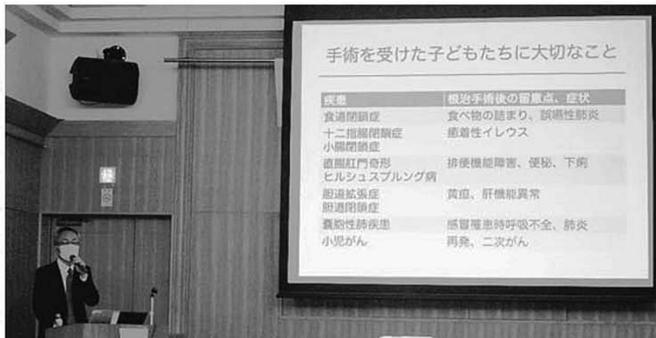
胆道拡張症について取り上げ、術後10年以上を経ても腹痛や胆管炎、肝内胆管結石などを発症する患者がいることを指摘、経過観察は生涯継続すべきであるとした。

長期フォローにおける課題について、医療側は「引き継ぎ不十分」「認識・知識不足」「マンパワー不足」など、患者側は「合併症の危険性の認知」「経済的理由」「転居」などを挙げ、社会的にも「医療費負担」「学校や会社の理解不足」「生命保険加入問題」など課題が多いとした。「総合的に成長を支援する活

動が必要」と強調。小児外科医としても、社会への働き掛けや、患者の自己管理能力の育成などを意識す

手術を受けた子どもたちに大切なこと

疾患	術後手術後の留意点、症状
食道閉鎖症	食べ物の詰まり、誤嚥性肺炎
十二指腸閉鎖症	癌性イレウス
小腸閉鎖症	
道閉肛門奇形	排便機能障害、便秘、下痢
ヒルシュスプルング病	
胆道拡張症	黄疸、肝機能異常
胆道閉鎖症	
嚥食性肺炎	呼吸器疾患時呼吸不全、肺炎
小児がん	再発、二次がん



外科手術を受けた子どもたちの長期的なフォローについて解説した市民公開講演会(京都市上京区・青年会館)

る必要があるとした。

青井重善准教授は「最新の鎖肛手術とその術後」と題して話した。鎖肛(直腸肛門奇形)は個人差が大きく、肛門形成などの手術方法も異なるが、時代とともに手術の技術や機器が進歩し、患者の負担を減らし、術後の傷も小さい手術が行われるようになってきている。腹腔鏡手術は多くの人がハイビジョンの大画面で見ながら手術を進めるため確実で、教育にも役立てることができるという。

肛門形成手術後の管理も進化しているが、「大事にしていることは、子どもと保護者、主治医のチーム形成」と強調。「常に評価と計画を見直す。みな違う経緯になるのであせらない」とした。「鎖肛にまつわる幅広い問題を臓器別診療では理解しにくいこともある」とし、「遠慮せず、まず小児外科医への相談を」とアドバイスした。(稲庭篤)

本紙暮らし面で連載 「べんつうのはなし」出版

快便習慣 アドバイス

健康に日々を暮らすために大切な三つのことといえば「快食」「快便」「快眠」。快食、快便は知識として理解し実践していても、快便については本も少なく、知らないことが多いのでは？ 普段は話題を避けがちな便通について、大腸肛門疾患の第一人者が易しく解説する「べんつうのはなし」(京都新聞文化センター)が出版された。『写真』著者は向日回生病院理事長(向日市)で「便通異常外来」を担当する若井直躬さん(京都府立医科大学名誉教授、明治国際医療大名誉学長)。半世紀にわたって乳幼児から高齢者までの排便障害の治療に携わってきた経験を踏まえ、治療と快便のための生活習慣をアドバイスする。



京都新聞朝刊暮らし面で2022年4月から12月にかけて連載した「べんつうのはなし」を加筆・再構成した『写真』が出版された。『写真』は、コロナ禍中の「巣こもり」によるストレスや運動不足で便秘を訴える患者が増えたことから連載を始めた。

向日回生病院 若井直躬さん著

便意は我慢しないで、させないで



若井直躬さん

排便の大切さとそのメカニズムを科学的に説明した上で、快便のための生活のポイントや、規則正しい生活とストレスを避ける必要性を指摘。便秘や便漏れなど排便異常のさまざまな症状や原因を解説し、実際の症例を挙げながら大人と子どもの排便障害と治療について詳細かつ平易に記している。「排便障害には、いろいろな原因があり、一人一人病態も異なる。『腸に良い』という食品やサプリメントを取るだけではダメ。症状を見るだけでなく、生活や食事など全体を捉えないと問題が把握できず、その人に合った治療ができない」。探偵がさまざまな手掛かりから事件の真実を探り当てるように、表面的な症状だけでなく、患者と相対して個別に治療を進めるという。

高齢化社会を迎え、排便障害に悩む人は増えているが、恥ずかしくて診察に行かないことが多い。市販薬で済ませ、最初は薬が効いていても、だんだん量が増えて症状が悪くなるケースもある。有効な新薬が増えているが、便通異常に精通している医師はまだ少ないのが現状。専門医への受診が望ましいが、患者に知識があれば、症状を正確に伝え、医師との共同作業でよりよい治療が期待できる。「便漏れは特にコントロールが難しいが、少しでも改善できれば、買い物に行くことができるなどQOL(生活の質)の向上が期待できる」と話す。快便には、日々の生活でのリズムが重要。子どもの治療経験を踏まえ、学校などで便意を我慢しない、させないことをアドバイスする。「便意を大切にすることで正常な腸運動を維持することが必要。学校の教員や養護教諭も便通について理解してほしい」という。杉田玄白や西郷隆盛、夏目漱石など偉人たちの便通トラブルも話題として取り上げた。「後世の文獻から推察して、現代ならどのような治療が必要かを考えました。偉人たちの悩みを通じて便通を考えてもらえれば」と話している。イラストは元同僚の加藤久尚さん(京都田辺中央病院副部長)が担当。偉人たちの親しみやすい絵柄で描き、医学的に正確な図や排便と疾患を説明する。140ページ、1650円。(稲庭編)

長期に渡る治療、最寄りの病院で

外科手術を受けた子どもの成長と、家庭や学校での生活を支える活動に取り組む認定NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」(理事長＝岩井直躬・向日回生病院理事長)の市民公開講演会が京都市で開かれ、小児がんの外科的治療について研究者が解説した。

手術を受けた子支えるNPOが講演会



小児がんの外科的治療について解説した市民公開講演会(京都市上京区青蓮會館)

教授(小児外科学)は肝芽腫と腎芽腫の手術を説明した。肝芽腫は肝臓の未熟な細胞から発生する悪性腫瘍で、小児の肝がんの多くを占める。肝臓の切除する部分を減らすために術前・術後に化学療法

が行われており、実際の治療例を示した。腎芽腫も小児の腎がんの多くを占め、放射線治療を加えることも検討する。治療の難しい腎明細胞肉腫などについても話した。

加藤准教授は、小児がんの治療は専門や職種を超えた連携が必要で「チーム医療」と強調。「小児がんは進行がんであっても、完全に切除できなくても、治る可能性がある」「しっかりと治せる環境が今の日本にある」として、国立成育医療研究センターのホームページに掲載されている拠点病院や連携病院での治療を勧めることも、「治療は長い時間かかる。5〜10年はみてほしい。できるだけ最寄りの病院で」とアドバイスした。

京都府立医科大小児科の中智子客員講師は神経芽腫について説明した。神経芽腫は、白血病や脳腫瘍に次いで多い小児がん。腎臓の上にある副腎や背骨両側の交感神経節にできやすく、半数以上は骨や骨髄などへの転移によって症状をきたして見つかる。神経芽腫は骨髄に転移しやすく、骨髄を採取する検査で転移を判定する。田中客員講師は、病期ごとに手術や化学療法、放射線療法などの治療と予後を説明。医学的指標で「高リスク」と分類される場合は強い化学療法と放射線治療、造血細胞移植が行われているが、「(効果を挙げる)新しい治療法が望まれる」とした。

良い便通は生活習慣から

排便に関するさまざまな問題と治療について解説する公開講座

座「べんつうの悩み解決」(京都府診療放射線技師会主催)が京都市で開かれ、「べんつうのはなし」(京都新聞出版センター)の著者で向日回生病院理事長・京都府立医科大学名誉教授の岩井直躬さんが健康的な便通を保つ生活習慣が大切とアドバイスをした。

岩井さんは健康維持に欠かせないこととして「快食」「快便」「睡眠」を挙げた。中でも排便は話を避けられがちだが、便秘で苦しんだ杉田玄白や、痔と便秘に悩まされた加藤清正、過敏性腸症候群が疑われる西郷隆盛ら歴史上の偉人たちのエピソードを「べんつうのはなし」から紹介し、便と向き合うことの大

切さを示した。

続いて排便のメカニズムを説明した。食べた物が胃に入ると結腸(大腸)の収縮運動(胃・結腸反射)が起こり、直腸が排便を知覚、肛門が緩み便を押し出す。スムーズな排便のためには▽朝一番にコップ一杯の水(さゆなど自分に合った水分)▽朝食をしっかり取る▽便意を我慢しないですぐにトイレに行く▽ことが大切で▽便意を感じ始めたときに歯磨きする(口腔粘膜・結腸反射)▽トイレでの姿勢(ロダンの「考える人」の姿勢)▽足を床に着けて軽く前かがみの姿勢をすると筋が緩んで便が落ちやすい)をアドバイスした。座りっぱなしではなく、散歩に出たり、家事で立つて体位を変えたりすることも求めた。

京で公開講座 薬頼らず我慢しない



排便に関わる問題と治療を解説した公開講座「べんつうの悩み解決」(京都市下京区・京都タワーホテル)

食生活のポイントとして、十分な量(1日20g以上)の食物繊維を取ることを挙げた。不溶性の食物繊維(豆、穀物、キノコなど)は便の量を増やして腸管運動を活発にし、水溶性の食物繊維(野菜、果物、海藻など)は善玉菌の栄養となり腸内環境を整える。

脳がストレスを感じると腸もその影響を受けるのでストレスを避けることも重要だ。学校などで我慢しないことや、「1回で出そう」と気張りすぎずに何回かに分けて出すようアドバイスした。

加齢とともに便秘症は男女ともに増える。下剤で済ませるが、漢方薬も含めて注意すべきことは多い。「病気のメカニズムは個人個人で違う」といって説明した。さまざまな実際の症例から便秘症の治療について説明した。さまざまながあり、生活指導や肛門の圧を下げる処置などが必要な場合もある。専門知識が求められる。

「便秘薬は、あくまで排便リズムを整える補助的な手段「薬のない生活に越したことはない」として▽規則的な生活と食事▽便意を大切にすること▽腸管(排便)リズムを生活習慣の中で整えることを繰り返し求めた。

(稲庭篤)

ラジオ番組出演

KBS 京都ラジオ「笑福亭晃瓶のほっかほかラジオ 嘸^{はなし}のあさご飯」

平成 29 年 1 月 31 日放送 出演:岩井直躬 理事長

晃瓶: NPO 法人を立ち上げたきっかけは?

岩井: 元々我々は医療に携わっているため、患者さんの悩みを聞く機会がある。こういった悩みを病院や診療所以外でも対応できないかと考えた。

晃瓶: 悩みというのはご本人から、親御さんから?

岩井: 小さなお子さんなら親御さん、大きくなれると本人からも相談がある。

晃瓶: 立ち上げにあたってどのようなメンバーが関わったのか。

岩井: 相談に対応できる 10 名 (6 名の小児外科医師、1 名の小児科医師、3 名の患者さんの母親)で立ち上げた。

晃瓶: これまでの 1 年間の活動内容は?

岩井: 学校の休み期間中に健康相談会や、患者さんや親御さんに対しての勉強会を開催している。

晃瓶: どのような病気で、どのような手術を受けられた方が対象なのか?

岩井: 新生児から乳児期、幼児期の年齢層によって様々である。

晃瓶: 手術を受けて、それで終わりという訳にはいかないと思うが。

岩井: 新生児期に手術で救命し得ても、就学につれて時期に応じて機能回復の支援をしていく必要がある。

晃瓶: 手術を受けた病院では長期のフォローアップはないのか?

岩井: 必ずしもそういう訳ではないが、普段の生活で受診を忘れてしまうことや、15 歳以降に受診する診療科が分からなかったり、一般内科や外科では疾患が稀であることが多いため、対応しにくいことがあることが一因である。

晃瓶: 健康相談会に参加される方はどのような方々でどのように申し込みすればよいか?

岩井: 健康相談会はホームページで申し込んで、予め相談内容を伝えて欲しい。治療やセカンドオピニオンについては専門医療機関で受けていただくもので、我々は医療と家庭を結ぶ場を提供して、その橋渡しの役割を果たしたい。

はなし
KBS 京都ラジオ 「笑福亭晃瓶のほっかほかラジオ 断 のあさご飯」

令和元年 11 月 25 日放送 出演:岩田讓司 副理事長

晃瓶: 法人の立ち上げはいつか?

岩田: 平成 28 年 2 月、京都市の認証を受けて一般の NPO 法人としてスタートした。令和元年 7 月 10 日には、これまでの活動が評価されて特例認定 NPO 法人に格上げされた。

晃瓶: 名称が変わることで何か変化はあったか?

岩田: 特例認定 NPO になることで、運営資金の一部の寄付金の控除枠が増えるなど利点がある。

晃瓶: 法人を設立したきっかけは?

岩田: 15 歳の小児期を越しても、手術の影響が残って日常生活に悩みがある場合、相談の窓口として受診先をアドバイスしている。また、小児外科特有の疾患については、一般内科・外科医ではなかなか理解されにくい場合もある。

晃瓶: 子どもの時に手術を受けた先生に相談しないものか。

岩田: 何らかの不自由を持ちながら生活を送っている患者さんにとって、大きくなってから小児期の手術に関する相談をするのはやや敷居が高いと考える。

晃瓶: 支援とは子どもさんに対してのものか、親御さんに対するものか?

岩田: 年齢による。年に 3 回、春夏冬休みなどを利用して市民公開講演会を開催して、様々な情報発信を行っている。

晃瓶: 近々、そのような講演会はあるのか?

岩田: まさに、今週の土曜日の 11 月 30 日に予定している。荒神口近くの青蓮会館で行う。事前申し込みは不要で、直接会場に来ていただければよい。質問事項があればホームページで予め問い合わせができる。

晃瓶: 講演会は何名ぐらいまで入れるのか?

岩田: ほぼ満席になるが、予備の椅子も準備しているので、立ち見になることはない。ただし駐車場が限られているので、公共交通機関でお越しいただきたい。

今後の展望

副理事長 出口 英一

私たち NPO 法人は設立から 10 周年を迎えました。10 年前に京都府立医科大学医学部小児外科の岩井直躬名誉教授により誕生した NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」は、京都市において乳児期に外科手術を受けた子どもたちが、成長し成人して社会で活躍するまでを見守り、支える活動を展開してまいりました。

最近の数年を振り返ってみますと、医療界でも内視鏡手術の発展や傷が目立たない腹腔鏡手術の進歩さらにはロボット手術の急速な発展など、コンピュータ技術やハイテクノロジーに裏打ちされた医療の進歩が特別目を引きまします。一方で、短期間での目覚ましい技術の発展が、原油の大量掘削などによってエネルギー危機を招いたり、大量の二酸化炭素排出や自然環境の破壊を進めて、人の活動の生存基盤である地球環境を脅かし始めるなど、大きな歪みも目立ってきています。

単純に人類の発展だけを追求するのではなく、持続可能性(Sustainability)を重要視しなければならない時代に突入したということです。いま小児外科のみならず全体の医療現場において切実に求められているものも、この持続可能性ということではないかと思えます。

そこで今、私たちが立ち上げた NPO 法人活動の意義について考えてみました。一つ目は、法人が主催している健康相談会やアンケート調査などを通して、通常の外来フォローアップでは十分に聞けていない術後患児たちの問題を、日常生活の視点から拾い上げて細やかに検討し、発信していることです。健康相談会などの場において患児や家族、保護者と直接に面談して「困りごと」を聞き取り、主治医や専門の医療機関に引継ぐことが重要であると考えます。次いで、テーマを絞った市民公開講演会を企画して、それを通して小児外科疾患の最新診療について、広く一般社会に啓蒙していくことも求められるでしょう。これらの地道な活動は、NPO 法人のメンバーがそれぞれの長所を生かしてボランティアとして働き、作り上げてきたものです。



私たちのNPO法人がこの10年間でおこなってきたボランティア活動から、小児外科術後患児のクオリティ・オブ・ライフ向上を目指すうえでの新たな取り組みの方向性が浮かび上がってきました。すなわち、日常生活における小さな悩みや困りごとを聞き取り、拾い上げる努力を継続し、ひとつひとつの問題点の解決に継いでいく努力をこつこつと続けていく必要があります。

手術を受けた子どもを誰一人残さず有意義な人生へと導くことが、この社会の持続可能性を高めるために必須であると私たちは考えます。私たちのそのような活動を支えていく体制のさらなる整備が必要でしょう。

ホームページをさらに活用して広く情報を発信していくことや、ITを利用して活動のネットワークを拡げていく努力も必要になってきます。時代の波を取り込んで、乗り越えていくスキルが求められます。これから20周年、さらには50周年に向けて私たちはNPO活動を継続し、発展させてまいりたいという大きな展望を抱いております。

随 想



親の立場から

坂井 佳恵

26年前、我が子が病気を抱えて生まれてきたときから、小児外科の先生方とのお付き合いが始まりました。息子を助けていただいたその恩返しが少しでもできればという思いで、現在は NPOの活動に参加させていただいています。

妊娠中は、我が子は当然、元気に生まれてくるものだと思って疑いませんでした。出産直後、先天性の障害があると告げられたときは、絶望感と無力感に襲われました。「小学校 4年生くらいまではおむつを使用することになるでしょう」と医師から説明を受けたときには、「この子は本当に他の子と同じような生活を送れるのだろうか」「私は母親としてこの子をちゃんと守っていけるのだろうか」「妊娠中の私に何か問題があったのではないだろうか」と、悩みが頭の中をぐるぐると巡り、眠れない日々が続きました。

それでも、小さな身体で手術を乗り越え、保育器の中で元気に手足を動かしているわが子の姿を見たとき、落ち込んでいる場合ではない、この子をしっかりと守っていかなければいけないんだと思いました。退院後はストーマケアがうまくいかず悩み、腸閉塞で救急に駆け込むこともありました。今思い返すと、本当にたくさんの出来事がありました。ノイローゼ寸前になりながら必死で子育てしていたあの頃の自分に、今の元気な息子の姿を見せてあげられたら、あんなに悩まずに済んだのかもしれない。

他の子と同じようにいかないことも確かにありました。でも、同じようにできることも、たくさんありました。息子には、きっと私には想像もつかないような悩みや葛藤がたくさんあったのだと思います。それでも、少しずつ自分の身体の状態を理解し、受け入れ、時には苦しみながらも、様々な症状とうまく付き合っていけるようになっていました。そんな姿を見て、私は何度も救われてきました。

小学校2生からは、兄の入っていた少年野球チームと一緒に参加するようになり、週末は野球三昧の生活。グラウンドで泥だらけになりながら過ごした日々は、今でも大切な思い出です。大学時代はコロナ禍に直面し、ほとんどが自宅学習になってしまい、本人が思い描いていたような楽しい学生生活とはならなかったかもしれません。それでも、学び、卒業し、今では社会人として働いています。

高校、大学、そして社会へと出ていく中で、息子は確実に成長していきました。26歳になった今、自分の居場所をしっかりと見つけて、ひとりの大人として毎日を生きているその姿を見ると、あの頃抱いていた不安はいつの間にかすっかり消えていることに気づきます。あれほど心配ばかりしていた私も、今では息子の姿を見て、心から安心し、うれしくなります。あの不安な日々は、いったい何だったのだろうと思うことさえあります。

小さな命としてこの世に生まれてきたわが子が、想像以上に元気に、そしてたくましく成長してくれたことは、私にとって何よりも大きな喜びです。今では背も私を追い越し、むしろ毎日の生活の中では私が息子に頼る場面のほうが多いのかもしれない。子どもの成長と生命力のすごさを、あらためて実感しています。

これまで長い期間、手術後もずっと経過を見守ってくださった小児外科の先生方をはじめ、たくさんの方々の場でサポートしてくださったすべての方々に、感謝してもしきれません。26年という月日を振り返ると、決して楽な道ではありませんでしたが、こうして振り返ることができる今があるのは、多くの方々の支えがあったからこそです。

これからも、親として心配がなくなることはないと思います。でも、息子の力を信じて、これからもそっと見守っていきたいと思っています。そして、今の私にできることとして、今までの経験を通して、たくさんの方々に恩返しを続けていけたらと思っています。

親の立場から

羽田 登洋

活動十周年、おめでとうございます。私は岩井先生からお声かけをいただき、創設以来 NPO に参加しています。2001 年に娘がちょうど 2 歳になる頃に小児外科で手術を受けたため、手術を受けた子どもの母親の立場からの参加です。

小児外科は、大きなお子さんもいらっしゃいますが、乳幼児がとても多く、子どもたちの未来のために、先生、スタッフの方々と家族が一体となって、子どもを支える必要があります。健康に生まれて健康に育つということが当たり前ではないということを知っている人はまだまだ少ないと思います。

娘が 1 歳の時に、手術が必要な病気とわかり入院生活が突然始まりました。ひとり娘なので、母親としてもまだまだ未熟でしたので、朝、子どもが目覚める頃には病院へ行き、夜は就寝を確認してから家に帰る毎日。それはそれは不安な日々でした。その時の気持ちを説明する時に、「千と千尋の神隠し」で、突然湯婆婆の元で働くことになった千みたいな感じ。と言うと、「それはそれは！」と、結構伝わるように、突然知らない世界に迷い込んで、孤軍奮闘している様子を浮かべてもらえるようです。実際には、しばらくすると、周りのみなさんと助け合いながら、子どもも同年代のお子さんと遊べるようになったり、楽しい時間を過ごせるようになりました。今でも、家族ぐるみで仲良くしているお友だちがいます。

手術を受けた子どもたちは、手術を受けた時は乳幼児だった人がほとんどだと思います。娘もまだおしゃべりも出来ない頃だったので、手術あとについて説明するのは、親の役割。私も頑張って説明していましたが、NPO の講演会で、当時執刀くださった小野先生から、娘も一緒に手術についての説明をお聞きする機会に恵まれ、これで娘も間違いなく、病気と手術について知ることができたとホッとしました。

おかげさまで、手術後は、すくすくと成長し、幼い頃からの夢だった、火星に地質調査に行くという夢の途中までは叶い、今は高知大学の大学院で火星の研究をしています。昔は、身体に傷があると宇宙飛行士にはなれないと言われていましたが、岩井先生にお尋ねしたら、「行ける、行ける！」とおっしゃっていただいたので、親としても子どもの夢を応援しています。ただ、現実はなかなか厳しく、このまま研究の道に進むのではなく、今は就職活動中です。人生普通に 100 年の時代ですので、やりたいことはなんでもやってみたら、どんな経験も無駄にはならないと思っています。NPO の活動によって、手術を受けた子どもさんと、そのご家族の気持ちに寄り添って、将来への不安を取り除き、優しく温かい力になれる、そういうお手伝いが少しでも出来たらなによりです。

患者の立場から

S. K. (26歳)

今年の6月で26歳の誕生日を迎えました。成人して6年が経ち、最近では周囲の方々の私への接し方も少しずつ変化してきたことを実感し、「やっと大人になったのだな」と感じる今日この頃です。

私は大学では経営学部で4年間在籍していましたが、2020年に発生した新型コロナウイルスの影響で、大学2回生までの大半の講義がオンラインとなり、自宅で過ごす時間がほとんどでした。そのため、家族から

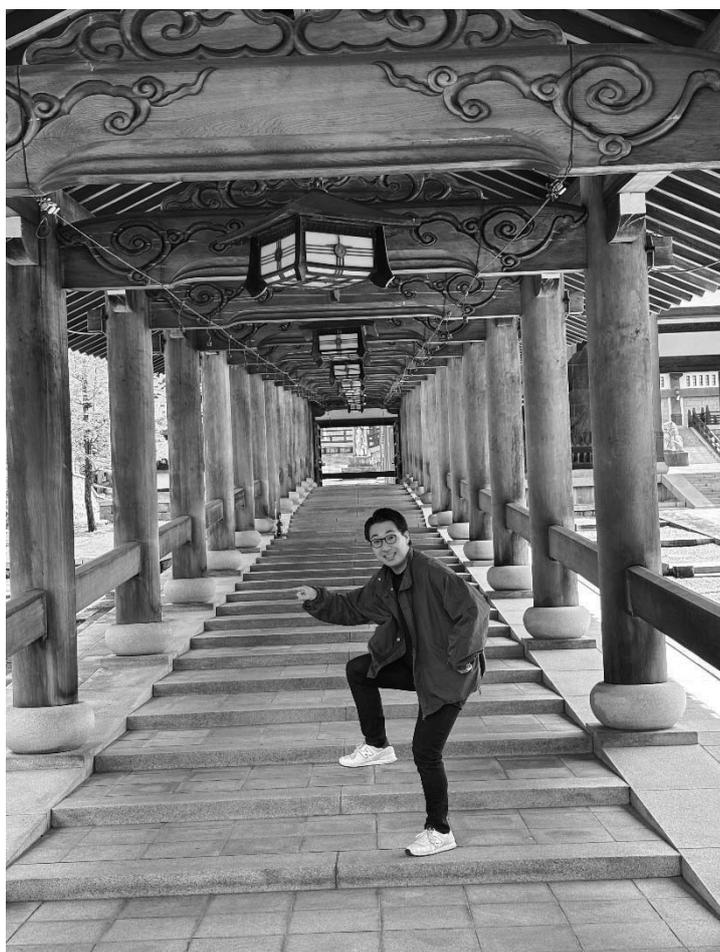
は「本当に大学生なの?」と冗談半分に疑いの目を向けられることもありました。

そんな中でも、大学3年の秋からは就職活動が本格的に始まりました。就活では「学生時代に力を入れたこと(ガクチカ)」を履歴書や面接で求められるため、焦りを感じていた私ですが、高齢者の方へ



のスマートフォン操作説明のボランティア活動を始めました。なんとかその経験を武器に就職活動を行い、幸いにもコロナ禍明けの人手不足の影響もあり、多種多様な企業から内定をいただくことができました。

現在は京都のメーカーで、商品の製造に必要な材料調達を担当しています。仕事にも徐々に慣れ、充実した社会人生活を送っています。また、大学時代にコロナ禍の影響で断念した留学への思いが再燃し、20代のうちにチャレンジしたいと再び勉強を始めています。これからもさまざまな経験を重ね、新しい自分に出会えるよう、日々努力していきたいと思っています。



私の病歴と歩んだ道

K. K. (52歳)

私の受けた手術や手術後の経過について、母親から聞いている話と自分が経験してきたことを元に記します。

1973年7月13日(金)、午後6時過ぎに京都市内の産院で生まれました。予定日より20日早く、逆子でしたが自然分娩で大きな産声で誕生したそうです。生まれた時の体重は2360gとやや小さく、保育器に収容されました。生まれて2日目、尿に胎便が混じるので産院から府立医大病院へ紹介入院しました。肛門部に本来の肛門が開いていないので鎖肛と診断され、レントゲンを撮ってから人工肛門を作る手術を受けました。未熟児ということもあり、腸も小さく便の出が悪いのもう一度人工肛門を作り直しました。その後、直腸を肛門部へ降ろす手術、最後に人工肛門を閉じる手術を無事終えることができました。

その後は順調に成長し、2歳頃にオムツが取れ、歩けるようになりました。小さいながらもできるだけ甘い物は食べないよう、また冷たい飲み物は控えるように気をつけていました。

幼稚園、小学生の頃に出かける時は便失禁があると困るので、下着類、濡れガーゼ、石鹼、ナイロン袋などをいつも持参していました。また小学校・中学校の担任や保健の先生には鎖肛で手術を受けたこと、時に下着が汚れることなどを報告して理解してもらいました。こうして小学校、中学校、高校と無事、楽しく過ごすことができました。

社会人となってからも、時々下痢をした時には下着が汚れることはありますが、日常生活に支障なく暮らしていました。最近、小学校の先生として勤めていた妻を病気で亡くしたことがとても悲しく残念でした。しかし今は、前向きに仕事に精を出して母親と二人で元気に暮らしています。

最後になりましたが、認定NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」が手術を受けた子どもさんたちを支援いただけるよう願っています。

新理事就任のご挨拶

理事 久保田良浩

昨年はオブザーバーとして参加させていただきましたが、今年度より理事に正式に就任いたしました。私は平成2年(1990年)に京都府立医科大学を卒業し、同年、当時岩井直躬理事長が主宰されていた小児外科学教室に入局いたしました。以来30年以上にわたり小児外科診療の道を歩んできました。現在は、宇治徳洲会病院で小児外科診療を行う傍ら、副院長という立場で医療安全管理にも携わっています。

小児外科医としてのキャリアをスタートさせたばかりの頃、研修医や修練医として担当した患児たちが、今頃どのような生活を送っているのだろうとふと思い返すことがあります。当時の私は入院中の患児たちを担当することが主で、外来診療には携わっていませんでした。そのため、退院された患児たちがその後どのように成長し、生活されているかを知る機会が少なく、もどかしさを感じていたものです。しかし、経験を重ね、自分のキャリアが上がるにつれて外来診療も担当するようになり、手術後の患児とそのご家族と継続的に関わるようになりました。小児外科医は手術をすればするほど外来患者さんが増えてきます。単径ヘルニアや臍ヘルニアなどの比較的小さな手術の場合、患児の経過観察期間は短いのですが、鎖肛やヒルシュスプルング病、先天性胆道拡張症、胆道閉鎖症などのより複雑で大きな手術を受けた患児やご家族とは長いお付き合いになります。これらの疾患においては、手術が成功したからといって治療が完結するわけではありません。むしろ、手術後からが本格的な治療の始まりとなるケースも少なくありません。

術後の状態が落ち着いてくると、当初は2週間に1回の診察が1ヶ月に1回となり、その後3ヶ月に1回、半年に1回、そして年1回と徐々に間隔が空いてきます。年に1回の経過観察となった場合でも、身長や体重は増加しているか、日常生活や学校生活で困っていることはないかなど私たち診療する側の心配は尽きることはありません。その成長を間近で見守っておられるご両親にとってはその心配はなおさらのことと存じます。私たちは、単に病気を治すだけでなく、患者さんが健やかに成長し、社会の中で自立した生活を送れるよう、きめ細やかなサポートを継続していく責任があると感じています。

5周年記念誌に岩井理事長が記されていたように、小児外科や小児科の診療は原則として15歳までとなっています。しかし、病気を抱える子どもたちが15歳をこえた後、どの診療科で診てもらえばよいのかという問題は、ご両親にとっても大きな不安でもあり、私たち小児外科医にとっても長年の課題であり続けています。幸いなことに、私は現在勤務している宇治徳洲会病院では成人の診療も行っているため、15歳以上になっても引き続き診療可能で、現在40歳近くになられた患者さんの診療も担当しています。私のようなケースは珍しいと思います。しかし、私自身もいつかはリタイアする時期が来ます。そうなった場合に長年診てきた患者さんたちが途方に暮れることのないよう、成人期への移行支援の仕組みを構築していく必要性を感じています。

日本小児外科学会では、「外科疾患を有する児の成人期移行についてのガイドブック」を作成し移行期医療の重要性を啓発していますが、まだまだ課題が多いのが現状です。複雑な疾患を抱える患者さんにとっては、成人期の医療機関へのスムーズな移行は、その後のQOLを大きく左右する重要な問題です。成人科の医師との連携、医療情報の共有、そして何よりも患者さんやご家族の不安を軽減するためのサポート体制の確立が急務です。

このような状況において、私たち認定NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」はまさにその一翼を担う存在だと思います。子どもたちが手術という大きな経験を経て、その後も心身ともに健やかに成長し、社会の一員として活躍できるよう、医療面だけでなく、生活面や精神面においても支援を提供することが当NPO法人の使命であると思います。これまで10年にわたり、積み上げてこられた活動は多くの患児とご家族にとっての支えとなってきたことと思います。

私事ではありますが、来年8月には日本小児外科学会近畿地方会の会長として学会を主催する予定になっています。その中で、移行期支援をテーマにディスカッションの場を設けたいと考えています。この取り組みを通じて、成人になっても、病気を抱える患者さんやそのご両親が将来について過度な心配をすることなく、安心して生活を送れるような仕組みづくりの一助になれば幸いです。認定NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」の活動が、今後ますます発展し、より多くの子どもたちとご家族の笑顔に繋がるよう、私も微力ながら尽力していく所存です。皆様の温かいご支援とご協力を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

開業して8年目

理事 佐々木康成

当法人の設立時は、奈良県との境にある京都府最南端の市に有る病院の勤務医だった。法人のゆうちょ銀行口座開設にあたり、病院から徒歩15分程度にある地域の郵便局に何度も足を運んだものだった。

京都府立医科大学小児外科元助教授の先生が開業されていたクリニックを2018年4月より承継し開業医となった。前院長が麻酔をかけてクリニックで小児外科疾患の日帰り手術を引き続き行った。年間80－90件程度の主に鼠径ヘルニアや停留精巣等の手術を行った。順調な滑り出しに思っていた。

ところが2020年2月よりCovid-19による全国一斉休校要請や緊急事態宣言によりクリニックの受診患者数は激減した。午後診で受診者0のこともあった。

2022年1月31日に当院で初めてCovid-19陽性者がでた。2019年12月にCovid-19の報道がなされ、抗原検査キットが市中にできるようになってから当院でも発熱患者にはCovid-19抗原検査を行うようになったが、1年以上陽性者を認めなかった。2月に入ると一転、Covid-19に振り回された。陽性者の保健所への報告や、濃厚接触者のPCR検査など、特に濃厚接触者の検査は家族単位となるため、1人の陽性者に対して少なくとも3、4人のPCR検査を行うことになり、検体の多さと事務作業の多さに疲弊した。

2023年3月末に前院長が退職し、4月より自分で麻酔をかけて、手術を行った。1日1例とし、週に2回手術日を設けて手術を行ったが、精神面でも体力面でもしんどかった。10月に参加した京都府立医科大学同窓会の滋賀支部会で、懇意にさせていただいていた市立大津市民病院理事長にお目にかかる機会がありお話ししたところ、麻酔科の先生方に麻酔をかけていただき、病院で手術を行う提案を頂いた。早速2024年1月より、週1回水曜日に市立大津市民病院で小児外科手術を日帰りまたは一泊入院で行う事となった。2024年は73例の全身麻酔手術を行った。2025年は7月末までで47例の全身麻酔手術を行った。

2025年3月末で当院の近くにあった小児科医院が閉院した。そちらでは院長の他に、小児の発達・心の相談を担当されている女性の先生がおられた。約1年半前に、閉院後に当院で引き続き小児の発達・心の相談外来をさせてもらえないかと相談を受けていた。草津市に限ることでは無いと思うが、小児の発達や心の相談が必要な子どもは非常に増加しているのにそれを診てくれる診療所や病院は非常に少なく、あっても予約で埋まっている、どこの相談に行けば良いかわからないなど発達・心の相談「難民」が非常に多くなっている。こういった状況を少しでも打破できればと思い引き受けた。5月より当院で発達・心の相談外来を開設した。親御さんが育てにくいと感じる3、4歳の幼児から20代の大学生まで幅広い年齢層で、週3回開設している外来を受診している。開業して8年目に突入した。10年前はまさか自分が草津で開業していると夢にも思わなかった。地元にも求められる地域に根付いた医療をこれからも提供していきたい。

創薬を目指した理由

理事 田中 智子

私は 2008 年に京都府立医大を卒業したあと、大学院を除いてはずっと小児外科医として、大学病院や小児病院で多くの子どもたちやご家族と向き合ってきました。生まれたばかりの赤ちゃんから成人の患者さんまで、手術後に元気に帰っていく姿には私自身が励まされることもたくさんありました。

一方で、小児外科医として働く中で、手術だけでは届かない領域があることも強く意識するようになりました。手術はどうしても目に見える規模のマクロな介入しかできません。先天奇形においてはもちろんそれはとても重要なことで、まずは手術が必要になることが多いわけですが、手術が終わってもなお症状が残っている患者さんに対して、私たちが外科医として出来ることは多くありませんでした。ところが内科治療に目を向けてみると、医大生だった頃には治らないと教科書にはっきり書かれていたような疾患に対しても、根治的な薬剤が承認され始めていました。薬剤の、手術のとの一番大きな違いは、ミクロな治療が可能だということだと思います。それは、胆道閉鎖症や消化管機能不全などで術後も苦しい毎日を送る患者さんを診ていた私には、とても魅力的なことのように思えました。それで、2021 年に製薬会社の開発部門に移ることに決めました。

自分は定年するまで手術をするものだとばかり思って過ごしてきましたので、手術室から離れることは大きな決断でした。ですが、小児領域においてはとかく薬剤の開発も遅れがちなことは皆さんご存じのとおりですので、小児を対象とする創薬において小児医療を見てきた自分が貢献できることも少しはあるのではないかと考えました。「子どもは大人のミニチュアではない」といわれるように、成人とは違う小児特有の課題を理解しつつ薬剤の開発を進めるためには、病院で患者さんを診るだけでなく、薬が世に出るまでの過程にも小児外科医が関わることの意義があると信じています。

現在は、成人はもちろん小児の希少疾患に対する新薬の開発にも関わっていますが、それだけでなく小児治験そのものをより良くするための取り組みも行っています。例えば、治験において採血量や採血回数を減らす方法の検討や新しい採血デバイスの検討、そうした情報の国内外の関係者との情報共有などです。これらは一つひとつは小さな改善かもしれませんが、積み重なれば小児患者さんやそのご家族の負担を大きく減らすことにつながりますし、ひいては企業と患者さん双方の負担を減らすことにより、小児医薬品の開発そのものを推進させると考えています。自社の治験だけでなく、日本全体の小児治験が（科学的なデータの妥当性を担保しつつ）より負担のないものになっていくよう取り組み続けています。

病院で患者さんを診ていた頃と比べると、今は直接子どもたちと接する機会はなくなりました。それでも、自分が開発に関わった薬剤や改善に努めた小児治験の先には自分が診ていたような子どもたちがたくさんいて、その日々の暮らしを少しでも良くできるかもしれないと思うと、今の仕事もまた医療の一部であり、現場で経験させてもらったことが確かに生かされていると感じます。

末尾になりましたが、この NPO が 10 周年を迎えることを、心からお祝い申し上げます。「手術を受けた子どもの成長支援」という理念は、私が創薬を目指した理由にも近いなと感じます。小児外科で手術を行う疾患では手術を受けたあともなお支援が必要となることは珍しくないため、ただ手術をして終わるのではなくその後の患者さんの成長を支えていく取り組みには心から共感いたします。手術そのものとは違いかたちでこれからも患者さんの支えになれるよう、微力ながらお役に立てれば幸いです。

地方大学病院のジレンマと崩れゆく地域小児医療に抗って

旭川医科大学外科学講座小児外科 宮城久之

「小児病棟加算がとれないから15歳以上は他の病棟へ入院させるように」と言われるも、他の病棟からは小児外科主科での成人病棟の使用は敬遠され、15歳以上の小児外科の患者さんも我々小児外科医も行き場を失ってしまっていた。

2024年度、全国42か所の国立大学病院の42施設中32施設が赤字であったといわれている。高度医療を支える大学病院ほど、人員数・医療機器・教育・研究など固定コストが重い。今後も国立大学病院では耐用年数を過ぎた医療機器が多く、更新遅延の頭打ちが迫っている問題も予測されている。大学病院は地域医療の中核かつ先進医療・研究教育の拠点である。赤字による設備更新滞り、医師の補充困難、研究減速は地域医療の質や安全性にも直結し、地域医療の将来が危ぶまれる。当然、大学病院の事務方からは収益重視を求められる。

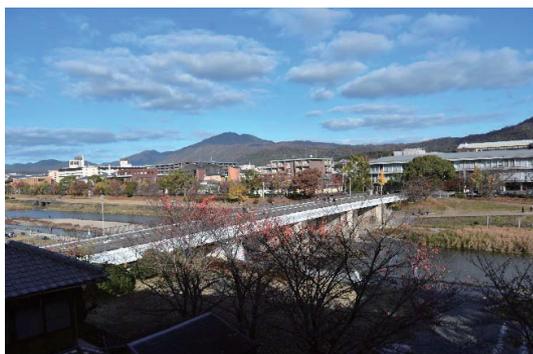


そのような中、少子化に伴う小児病棟の病床数の削減、看護師不足なども重なり、少ないスタッフの中で事故もなく、しかも病院の収益を求められながら勤務に当たっている。医師も看護師もコメディカルスタッフも過剰なストレスに直面し、辞めていく者もあり、負のスパイラルに陥っている。少し前からトランジションを意識して、消化器内科や消化器外科と併診を進めて、外来は小児外科にも来ていただき、入院が必要となった場合には成人科が主科となり成人病棟に入院してもらっている。患者さんに聞いてみると意外にも「小児病棟は周囲の付き添い者も含めて過干渉であったり不都合なこともあった」など、喜んでくれた方が多くて驚いた。今までの対応に反省することもあるが、そうせざるを得なかった時代背景も十分に理解され、少し前に進むしかないと考えている。

そしてまだ、小児外科疾患については消化器を専門にしている成人診療科の医師でも理解が及んでいないことも多く、小児外科外来との併診が必要な患者さんも多いと考えており、患者さんの不安をできる限り払拭できるように Total Management していきたい。

小児医療への配慮を待って求めるだけでなく、我々自身も新しい貢献の仕方を模索していかなければならない時代であると覚悟している。

写真で振り返る法人活動



事務所のある青蓮会館より鴨川を臨む



法人事務所のある青蓮会館(荒神口)



平成29年11月、第28回日本小児外科QOL研究会(静岡)にて活動報告



平成30年10月、第29回日本小児外科QOL研究会(金沢)にて活動報告



コロナ禍で如意ヶ嶽も点火は6点のみ令和2年8月16日(編集者撮影)



令和4年8月、コロナ禍で市民公開講演会もWeb開催となった



令和5年10月、第33回日本小児外科QOL研究会(徳島)にて活動報告



べんつうのはなし: 京都新聞出版センター(偉人もべんつうに悩んでいた)

ご支援いただいた皆様

1 法人寄付



京都回生病院(京都市)

出射 靖生 理事長様



向日回生病院(向日市)

岩井 直躬 理事長様



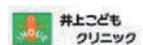
高井病院(天理市)

高井 重郎 理事長様



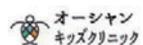
おくだ医院(各務原市)

奥田 愛子 副院長様



井上こどもクリニック(京都市)

井上 勝裕 院長様



オーシャンキッズクリニック(常滑市)

日比 将人 院長様



フォレストホームサービス(株)(京都市)

中坊 進二 代表様

2 個人寄付

- 1) 永嶋 昇様
- 2) 永嶋 芙美代様
- 3) 西山 昭嗣様
- 4) 宮城 久之様
- 5) 西本 泰久様

健康相談会のチラシ

当 NPO の主催する健康相談会(夏休み、冬休み、春休みを利用)のパンフレットを作成しました。

(デザインは出口英一副理事長)

編集後記

平成 28 年 2 月 9 日に NPO 法人として認証され、2 月 22 日に設立した NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」。行政手続きや税務処理等にはほとんど素人である 10 名で立ち上げた法人も、健康相談会、公開講演会、学会発表、新聞掲載、ラジオ放送などを通じてその活動の実績を積み上げてきました。今回、これまでの活動を振り返り、10 周年記念誌を発刊する運びとなりました。

振り返るに令和 2 年は新型コロナ感染に見舞われた苦労の 1 年間でした。法人の事務所である青蓮会館から目にすることができる如意ヶ嶽(大文字)も、令和 2 年 8 月 16 日には 75 ヶ所から 6 ヶ所に火床を減らして点火されました。NPO 法人でも、毎年定例で開催していた市民公開講演会や健康相談会は、新型コロナ感染拡大防止のために暫くの間は中止を余儀なくされ、運営会議もオンライン(Zoom を用いた Web 会議)で行い、その運用形態も随分様変わりしました。この未曾有の感染症被害が一刻も早く完全終息し、従来の日常が戻ってくれることを祈念しています。

10 年間というのは過ぎてしまえばあっという間であるようで、普通 NPO 法人の立ち上げから認定 NPO 法人へのステップアップ、苦労の連続でした。10 年目の区切りとして本記念誌をまとめあげることで、当法人を内外から色々支えて下さっている方々のお考えを改めて感じ、これらを糧に今後の活動に繋げて行こうと考えました。設立 10 周年記念誌にご寄稿いただきました皆様に改めて感謝申し上げますとともに、平素よりご寄付、ご支援いただいている皆様にも、厚く御礼申し上げます。今後とも当 NPO 法人の運営に引き続きご協力いただきますようお願い申し上げます。

副理事長 岩田譲司