

NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」

# 設立5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3年2月



NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」

# 設立5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3年2月



# 目 次

巻頭言	岩井直躬	..... 2
組織概要	出口英一	..... 3
設立への道程	岩田讓司	..... 4
活動実績		..... 12
市民公開講演会		..... 14
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	..... 15
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	..... 17
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	..... 19
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	..... 21
研究実績		..... 23
新聞記事掲載		..... 33
ラジオ番組出演		..... 40
会計担当理事の仕事	佐々木康成	..... 42
今後の展望	出口英一	..... 44
随想		..... 46
親の立場から	坂井佳恵	..... 47
親の立場から	永嶋芙美代	..... 48
親の立場から	羽田登洋	..... 49
監事の立場から	後藤幸勝	..... 50
監事の立場から	東道伸二郎	..... 52
活動支援者の立場から	日比将人	..... 54
活動支援者の立場から	宮城久之	..... 55
ご支援いただいた皆様		..... 58
健康相談会のチラシ		..... 59
編集後記		..... 60

## 巻 頭 言

### NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」 設立 5 周年を迎えて

理事長 岩井 直躬

先天的に肛門や小腸が閉鎖した病気等で新生児期に手術を受けた子どもは、術後長期間にわたり経過を見なければなりません。その子どもが小学校や中学校で健康な子どもと同じように学校生活を送れるよう栄養や体の機能面からも見守る必要があります。さらに社会人として、健康上問題なく社会生活が営め、仕事に就くことも課題となります。

しかし現在の医療体制では、子どもの病気を診察する小児科や小児外科で対象となる患者さんの年齢は 15 歳未満となっています。したがって、手術を受けた子どもが 15 歳以上になって手術が原因で体調不良になった時、どの診療科で診察してもらえるのか戸惑うのが実情です。

40 年前、新生児期に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。先ず相談されたのは、「何科で診てもらえば良いですか。」でした。また約 30 年前、新生児期に手術を受けた女性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。」という内容でした。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健康上の悩みについて私たちが相談に応じることで、本人やご家族の支援ができないかと考えました。

私の呼びかけに賛同して参加してくれたのは、小児外科医 6 名、小児科医 1 名、そして子どもの母親 3 名（うち 1 名は看護師）の計 10 名でした。参加者はそれぞれの仕事を持ちながらのボランティア活動であり、活動に十分な時間は取れなかったものの、なんとか NPO 法人を設立して 5 年が経過しました。

設立 5 年という節目を迎えた今、一度立ち止まってこれまでの活動を見つめ直し、今後のボランティア活動をさらに発展・持続させていきたいと気持ちを新たにしています。そして私たちの活動が、明日の日本を支えていく子どもたちが大人になって健康で活躍できるよう微力ながら貢献できればと願っています。

最後になりましたが、私たちのボランティア活動にご理解いただき、活動の場を提供いただいている京都回生病院様を始め、ご寄付いただいた多くの皆様方に心よりお礼申し上げます。



# 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  
(しゅじゅつをうけたこどものせいちょうしえん)
- 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 (いわい なおみ)
- 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

# 設立への道程～NPO 法人設立から特例認定の認可

副理事長 岩田 謙司

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とその長期フォローアップ中の日常生活で何か困ったことがあった場合、相談先として、我々小児外科の経験者、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役に立てないかというのが法人設立のきっかけであるとの話をいただいた。その趣旨にはとても賛同できたものの、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といってもよいほど知識を持ち合わせていなかった。まずは、書店に出向き、「はじめての NPO」のような本を 3 冊ほど購入した。



そもそも NPO は Non Profit Organization (非営利団体) なんだということはボランティア団体的一种なのか、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。

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。そうなんだ、所轄庁(我々の場合は京都市)の認証を受ける必要がある。さらに少し勉強してみると「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、当時はまさに五里霧中、暗中模索であった。

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で経営資源も含めて、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。全くの初心者の方に、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。

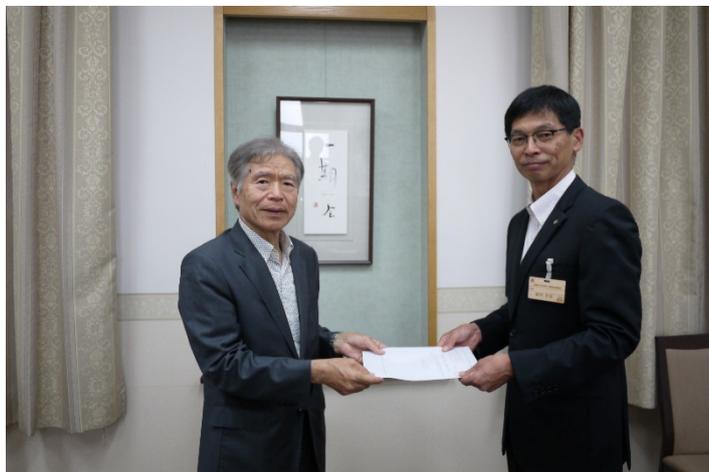
余談となるが、小生は学生の頃、自動車の車検は自分で整備して陸運支局に自車を持ち込み、沢山の書類のための書類を作成して提出したことを思い出す。周囲には整備点検会社の作業服を着たプロばかりの中、何度も書式の不備を指摘されながら鉛筆書きの書類を消しゴムで修正しながら、近寄って来る代書屋さんを振り切り、何とか自分で書類を作成し車検を完了したのであった。そんな経験もあり、行政に対しては素人でも何度も指摘を受けながらもいつかは手続きが出来る、そんな信念は常に持ち続けていた。

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

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ものである。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



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)

(Public 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。

以上、手作りで発足させた NPO 法人が、各理事・社員の皆様のご協力を得て、現在、特例認定 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、時系列にご紹介した。令和 2 年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未定になっている一方、運営会議などは、オンラインを駆使して Web ミーティングで継続しており、現在も法人活動は頑張っている。

今後とも、特例認定から認定 NPO 法人となり、さらに当法人が発展していくことを祈念しつつ、また、現況、世間を騒がせている新型コロナウイルス感染の終息を願って「設立への道程」のご紹介を終わります。

**NPO 法人のホームページ**

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

**京都市自治会・町内会&NPO おうえんポータルサイト(外部リンク)**

[http://www5.city.kyoto.jp/chiiki-npo/npo/search/npo\\_search\\_result.php?id=991](http://www5.city.kyoto.jp/chiiki-npo/npo/search/npo_search_result.php?id=991)

**京都市民活動総合センター(外部リンク)**

<http://shimin.hitomachi-kyoto.genki365.net/gnkk14/mypage/index.php?gid=G0001193>



# 特例認定NPO法人 手術を受けた子どもの成長支援

[プロフィール](#) [健康相談・年間スケジュール](#) [活動報告](#) [事務局](#) [相談受付](#)

最終更新: 令和2年11月10日



令和2年夏休みに予定していました「健康相談会」は、新型コロナウイルス感染拡大予防のため中止とさせていただきます。皆様のご理解とご協力をお願い致します。今後の健康相談会および公開講演会(市民公開講座)の日程につきましても、感染状況を鑑みて随時HP上でお知らせいたします。

[公開講演会での質問に対する回答を掲載しました。](#)

システムの関係でSoftBankの携帯からの送信で、文字化けする場合がありますので、他のキャリアかPCからの送信をお願い致します。

## プロフィール

### ■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。

### ■主な活動の内容

- 手術後の健康管理に関する相談対応と情報共有
- 手術を必要とする子どもの病気に関する啓発事業
- 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
- その他、この法人の目的を達成するために必要な事業

### ■設立

認証日 平成28年2月9日  
設立日 平成28年2月22日

### ■NPOの詳細

- [NPO法人詳細\(京都市NPOおうえんポータルサイト\)](#)
- [設立認証書\(京都市役所\)](#)
- [法人登記証明書\(京都地方事務局\)](#)
- [法人役員名簿](#)

### ■貸借対照表

平成30年10月1日よりホームページ上で公告します。( [令和元年度貸借対照表](#) )

## 健康相談・年間スケジュール

春休み、夏休み、冬休みの期間の土曜日、それぞれ1回(計3回/年)。  
相談時間は一人につき20分程度。午後3時～4時30分頃に行います。  
相談のお申し込みは、下記の、申し込みフォームでご予約下さい。  
相談日時は当方で調整の上、返信いたします。尚、相談は無料です。

## 活動報告

### ■平成27年度活動内容

平成28年3月26日	健康相談会・運営会議	京都回生病院会議室
------------	------------	-----------

### ■平成28年度活動内容

平成28年5月28日	理事会・社員総会	青蓮会館 (しょうれんかいかん)
平成28年10月8日	公開講演会	青蓮会館 「小児外科手術後の日常生活留意」 講師: 京都府立医科大学小児外科教授 田尻達郎先生
平成28年12月24日	理事会	京都回生病院会議室
平成29年1月31日	京都新聞	夕刊第1面に <a href="#">NPO法人の活動内容</a> が紹介された。(理事会の光景)
平成29年2月22日	KBS京都	午前7:15からKBSラジオ番組「笑福亭晃瓶のほっかほっかラジオ」の「ほっかほっかの断の朝ごはん」のコーナーで、岩井理事長が出演。NPO法人に関するインタビューを約15分間受けた。
平成29年3月25日	健康相談会・運営会議	京都回生病院会議室

### ■平成29年度活動内容

平成29年5月27日	理事会・社員総会	青蓮会館
平成29年10月7日	公開講演会	青蓮会館 「胆道拡張症の手術後に気をつけることー短期・長期視点からー」 講師: 自治医科大学小児外科教授 小野 滋先生
平成29年10月8日	京都新聞掲載	京都新聞(10/8朝刊)に胆道拡張症・長期ケアを「自治医大教授が講演」に掲載された。
平成29年11月4日	活動報告	<a href="#">第28回日本小児外科QOL研究会</a> (静岡)にて法人の活動報告を行った。
平成29年12月16日	健康相談会・運営会議	京都回生病院会議室
平成30年3月24日	健康相談会・運営会議	京都回生病院会議室

### ■平成30年度活動内容

平成30年5月26日	理事会・社員総会	青蓮会館
平成30年6月1日	活動報告	<a href="#">第55回日本小児外科学会学術集会</a> (新潟)にて法人の活動報告を行った。
平成30年8月4日	健康相談会・運営会議	京都回生病院会議室
平成30年10月13日	公開講演会	青蓮会館 「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」 講師: 金沢医科大学特任教授 岡島英明先生
平成30年10月20日	活動報告	<a href="#">第29回日本小児外科QOL研究会</a> (金沢)にて法人の活動報告を行った。
平成30年12月22日	健康相談会・運営会議	京都回生病院会議室(午後3時～午後4時)
平成31年3月30日	運営会議	京都回生病院会議室(午後3時～午後4時)

### ■令和元年度活動内容

令和元年6月1日	理事会・社員総会	青蓮会館
令和元年7月10日	特例認定NPO法人の認証	<a href="#">認定通知書</a>
令和元年7月31日	<a href="#">特例認定の通知書授与</a>	京都市役所にて認定を受ける
令和元年8月3日	健康相談会・運営会議	京都回生病院会議室(午後3時～午後4時)
令和元年10月	日本小児外科学会雑誌	第55巻6号 <a href="#">NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」の活動</a>

令和元年11月15日	京都新聞	術後の子どもの成長支援 30日 NPO法人が京で公開講座
令和元年11月25日	KBS京都	午前7:15からKBSラジオ番組「笑福亭晃瓶のほっかほっかラジオ」の「ほっかほっかの断の朝ごはん」のコーナーで、岩田副理事長が出演。法人に関するインタビューを約15分間受けた。
令和元年11月30日	公開講演会(市民公開講座)	青蓮会館 「鎖肛手術後に気をつけること」 講師：神戸大学小児外科准教授 尾藤祐子先生 第4回市民公開講演会場から受けた <a href="#">質問とその回答</a>
令和元年12月20日	京都新聞	鎖肛術後の注意点を語る 小児の成長支援、認定NPO講演会
令和元年12月28日	健康相談会・運営会議	京都回生病院会議室(午後3時～午後4時)
令和2年2月15日	活動報告	<a href="#">第50回日本小児消化管機能研究会</a> (金沢)にて法人の活動報告。
令和2年3月28日	健康相談会・運営会議	<a href="#">京都回生病院会議室(午後3時～午後4時)</a> — 中止 (新型コロナウイルスの感染拡大予防のため)

#### ■令和2年度活動内容・予定

令和2年5月31日	運営会議・理事会	新型コロナウイルス感染の影響でオンライン開催 (Web会議ソフトZOOM利用)
令和2年8月1日	運営会議	京都回生病院会議室 (健康相談会は新型コロナウイルス感染拡大防止のため中止となりました)
令和2年(秋～冬)	公開講演会(市民公開講座)	中止 (新型コロナウイルス感染拡大予防のため)
令和2年(冬休み)	健康相談会・運営会議	京都回生病院会議室(午後3時～午後4時) — 中止 (新型コロナウイルスの感染拡大予防のため)

#### 京都市民活動総合センター (外部リンク)

NPOやボランティア団体等による公益的な市民活動を、特定の分野や領域を超えて、総合的に支援している活動拠点施設です。  
[当NPO法人の活動もこちらからご紹介しています。](#)

#### 法人事務局

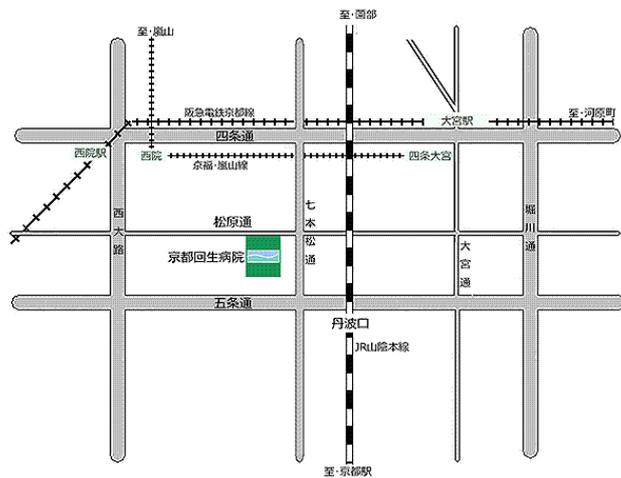
〒602-0855 京都市上京区西三本木通荒神口下る上生洲町197-1 青蓮会館

#### 相談受付

幼児期に手術を受けた後、健康面での悩みを持っている方の相談にのります。  
 小児外科医や手術を受けた子どもを持つ母親が対応しますが、医療行為や診察などを行うものではありません。また、セカンドオピニオンでもありません。費用は無料です。事前の予約が必要です。  
 メールでのお問い合わせなどは [こちら](#) へお願いします。システムの関係でSoftBankの携帯からの送信で、文字化けする場合がありますので、他のキャリアかPCからの送信をお願いします。

相談日	春休み、夏休み、冬休みにそれぞれ1回(年3回)の土曜日
相談時間	午後3時～4時30分(一人につき20分程度)
相談場所	京都回生病院2階会議室 〒600-8814 京都市下京区松原通七本松西入 TEL(075)934-6888(代)/FAX(075)934-7513

地図



アクセス

<b>■バスでお越しの方</b> (JR京都駅から) 京都バス73系統「洛西バスターミナル」行/75系統「五条通經由黒橋双ヶ岡」 京都バス81系統「大覚寺」行/84系統「御室」行 (阪急河原町駅から) 阪急河原町駅から京都バスで西院方面行 <b>■タクシーでお越しの方</b> JR京都駅から約10分/阪急西院駅から約5分 <b>■徒歩でお越しの方</b> 西大路松原から約7分/JR丹波口駅から約7分	京都リサーチパーク前(下車徒歩約5分) 四条中新道(下車徒歩約10分)
--	--

賛助いただいている医療機関	所在地
医療法人 回生会 <b>京都回生病院</b>	京都回生病院 京都市中京区
医療法人 眞生会 <b>向日回生病院</b>	向日回生病院 向日市物集女町
社会医療法人 高清会 <b>高井病院</b>	高井病院 天理市蔵之庄町
<b>井上こどもクリニック</b> 小児科・小児外科・親子診療・学習指導	井上こどもクリニック 京都市右京区
心を返す、小児医療。 <b>オーシャンキッズクリニック</b>	オーシャンキッズクリニック 愛知県知多市
小児外科・小児科・外科 <b>ささきクリニック</b>	ささきクリニック 滋賀県草津市

#### ■相談の受付

相談内容は下記のフォームによって入力下さい。相談内容によっては、受けられない場合もありますので予めご了承ください。  
 システムの関係でSoftBankの携帯からの送信で、文字化けする場合がありますので、他のキャリアかPCからの送信をお願いします。

[相談内容](#)のページに行く。

具体的な相談内容を記入下さい。相談者の氏名、年齢、手術を受けられた日時、手術名、連絡先のメールアドレスおよび電話番号をご記入下さい。相談内容を含め個人情報は秘守致します。

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

特定非営利活動法人の設立認証  
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

自令和元年7月10日

特例認定の有効期間

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

# 活動実績

## 平成 27 年度

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

## 平成 28 年度

- 1) 5 月 28 日 定例理事会および社員総会開催
- 2) 12 月 24 日 臨時理事会開催
- 3) 3 月 25 日 健康相談会および運営会議開催

## 平成 29 年度

- 1) 5 月 27 日 定例理事会および社員総会開催
- 2) 12 月 16 日 健康相談会および運営会議開催
- 3) 3 月 24 日 健康相談会および運営会議開催

## 平成 30 年度

- 1) 5 月 26 日 定例理事会および社員総会開催
- 2) 8 月 4 日 健康相談会および運営会議開催
- 3) 12 月 22 日 健康相談会および運営会議開催
- 4) 3 月 30 日 運営会議開催

## 令和元年度

- 1) 6月1日 定例理事会および社員総会開催
- 2) 7月10日 特例認定 NPO 法人認定(京都市)
- 3) 7月31日 特例認定 NPO 法人の通知書授与(京都市役所)
- 4) 8月3日 健康相談会および運営会議開催
- 5) 12月28日 健康相談会および運営会議開催
- 6) 3月28日 運営会議開催

## 令和2年度

- 1) 5月30日 定例理事会および社員総会開催(書面審査)
- 2) 8月1日 運営会議開催
- 3) 12月12日 運営会議開催

# 市民公開講演会

## 第1回 京都府立医科大学小児外科 田尻達郎 教授

「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、青蓮会館

## 第2回 自治医科大学小児外科 小野 滋 教授

「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」

平成29年10月7日;京都、青蓮会館

## 第3回 金沢医科大学小児外科 岡島英明 教授

「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;京都、青蓮会館

## 第4回 神戸大学小児外科 尾藤祐子 准教授

「鎖肛術後に気をつけること」

令和元年11月30日;京都、青蓮会館



講演会場から荒神橋を望む

# 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 田尻達郎 教授

平成 28 年 10 月 8 日 京都市上京区青蓮会館



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が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」

自治医科大学小児外科 小野 滋 教授

平成29年10月7日 京都市上京区青蓮会館

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」

金沢医科大学小児外科 岡島英明 教授

平成30年10月13日 京都市上京区青蓮会館



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。

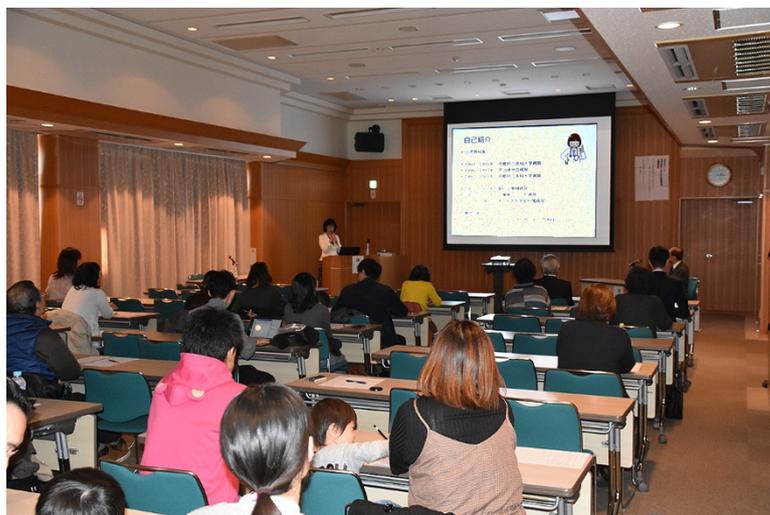
疾患別では、2 名を除き全例が胆道閉鎖症であった。日常生活の支障の程度は、常にある 1 件、たまに 1 件、稀に 4 件、ない 24 件であった。今後の講演会の要望として、術後の子ども中心の(子どもに向けた内容の)講演会を企画してほしい。正しく自分の疾患のことを知ってほしいが、親からうまく伝えられないのでという書込があった。

## 第4回 「鎖肛術後に気をつけること」

神戸大学小児外科 尾藤祐子 准教授

令和元年 11 月 30 日 京都市上京区青蓮会館

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名とインターネットなどの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。

# 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.

## II 学術論文

### 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.

### 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.

### 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 4 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.

#### 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

## 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」

## 原著論文

日本小児外科学会雑誌 第55巻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<sup>1,2</sup>, 坂井 佳恵<sup>1,3</sup>, 佐々木康成<sup>1,4</sup>,  
岩田 譲司<sup>1,5</sup>, 後藤 幸勝<sup>1,6</sup>, 岩井 直躬<sup>1,7</sup>

### 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 名およびヒルシュスプルング病 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、ヒルシュスプルング病 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)、ヒルシュスプルング病 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。

<sup>1</sup> NPO 法人手術を受けた子どもの成長支援

<sup>2</sup> 京都第一赤十字病院小児外科

<sup>3</sup> 京都府立医科大学附属病院看護部

<sup>4</sup> ささきクリニック

<sup>5</sup> 京都中部総合医療センター小児外科

<sup>6</sup> 後藤医院

<sup>7</sup> 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・住所等の個人情報は保護されています。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: <a href="http://web.kyoto-inet.or.jp/people/kotori/index.html">http://web.kyoto-inet.or.jp/people/kotori/index.html</a> )
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、現在も通院されていますか?  
 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<sup>1)</sup>。

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<sup>2)</sup>。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<sup>3)</sup>。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<sup>4)</sup>。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<sup>5)</sup>。

## 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名が術後膀胱炎について、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）、術後膀胱炎（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<sup>6)</sup>、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<sup>7)</sup>。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継いでいくことが重要と思われた。

ヒルシスブ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、医師はてきば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「笑福亭見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. (2019年3月15日受付)
- 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7月18日採用)

## Nonprofit Organization Activities: Growth Support for Children After Surgical Operation

Eiichi Deguchi<sup>1,2</sup>, Yoshie Sakai<sup>1,3</sup>, Yasunari Sasaki<sup>1,4</sup>, George Iwata<sup>1,5</sup>, Yukikatsu Goto<sup>1,6</sup>, and Naomi Iwai<sup>1,7</sup>

<sup>1</sup> *NPO Growth Support for Children after Surgical Operation*

<sup>2</sup> *Department of Pediatric Surgery, Japanese Red Cross Kyoto Dai-ichi Hospital*

<sup>3</sup> *Nursing Department, University Hospital, Kyoto Prefectural University of Medicine*

<sup>4</sup> *Sasaki Clinic*

<sup>5</sup> *Department of Pediatric Surgery, Kyoto Chubu Medical Center*

<sup>6</sup> *Goto Clinic*

<sup>7</sup> *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、先天的に肛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/>)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「幼いころに人工肛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。

(菅田恭彦)

# 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)

胆汁の通る管が拡張しても気をつけるポイントまで丁寧な解説し「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。自治医科大の小野滋教授(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

ても気をつけるポイントまで丁寧な解説し「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。自治医科大の小野滋教授(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

「必要がある」と強調した。長女(18)が15年ほど前に胆道拡張症で手術したという小島登洋さん(51)は「中京区」に講演後、「娘の経過は良好だけど、定期的に受診する必要があると分かった」と話した。その上で「幼少時の病気についてもっと周囲に理解が広がってほしい」と訴えた。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)

# 英の小児外科学世界的教科書 日本人初の共同編集

小児外科学の世界の二大教科書のひとつとされる英国の「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・向日回生病院理事長(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手に取ってほしい」としている。

明治国際医療大・岩井直躬名誉学長

## 診断や治療法執筆も

英題は「Rickham's Neonatal Surgery」。欧州における小児外科学の先駆者であるリックハム教授の名を冠し1969年に初版が刊行された。今回の3度目の改訂では、呼び掛け人となった英リバプール大のポル・ロステイ教授をはじめ同氏と親交のあった岩井さんら計5人が編集を務め、このほど英国の医学出版社から上下巻(計約1400ページ)が刊行された。京都府立医科大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、執筆者

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人に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。

(松屋浩道)



刊行された教科書を手にする岩井さん(向日市物集女町・向日回生病院)

胆道閉鎖症術後の  
生活テーマに講演

上京で13日

NPO法人「手術を  
受けた子どもの成長支  
援」は13日午後3時か  
ら、公開講演会「胆道  
閉鎖症術後の日常生活

で気を付けること」を  
京都市上京区荒神口通  
河原町東入ルの青蓮会  
館で開く。

胆道閉鎖症は、生ま  
れつき胆管が閉鎖して  
いる病気で、放置する  
と黄疸が進んで肝硬変  
から死亡に至る。講師

は、小児外科医で金沢  
医科大特任教授の岡島  
英明さんで、患者や保  
護者らを対象に、術後  
のケアについて長期的  
な視点で解説する。

無料。参加申し込み  
は同法人のホームページ  
から。



京都新聞社

The Kyoto Shimbun Co., Ltd.

## 術後の子どもの成長支援

30日、NPO法人が京で公開講座

外科手術を受けた子どもの健やかな成長と生活を支援する特例認定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)が30日午後3時から、市民公開講座を上京区荒神橋西詰の青蓮会館で開催する。

当日は尾藤祐子・神戸大准教授(小児外科)が「鎖肛手術後に気をつけること」と題して講演し、かつて子どもが手術を受けた親が経験を語る。

同法人は、小児外科手術を受けた家族34組にアンケートを実施し、日本小児外科学会雑誌(今年10月号)で報告した。発がんや術後結石の可能性などに不安を抱える家族が多かった。また、医療情報の収集先は病院・主治医が最も多かったが、不確実な情報も多いインターネットで調べている家族も6割を超えた。

NPO理事長の岩井直躬・向日回生病院理事長(京都府立医科大名誉教授)は「医師に相談することが第一だが、大人になって、どの診療科を受診したらいいか分からない人もいる。アドバイスができるようにしたい」と話している。

講座は当日受け付けで無料。問い合わせは副理事長の岩田譲司さん090(3708)4415。(稲庭篤)

## 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・向口回生病院理事長、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、理解してもらった方がいい」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、全部一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)

# 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 <sup>はなし</sup> 噺 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、大きくなさ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。

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

令和元年 11 月 25 日放送 出演:岩田譲司 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。

# 会計担当理事の仕事

理事 佐々木 康成

岩井理事長より会計担当を拝命し、まず通帳の口座を開設することが必要でした。この口座開設は想像以上に大変で手間取りました。

ゆうちょ銀行の口座を開設することとなりました。京都中央郵便局で開設することを考えましたが、当時勤務していた病院からは遠く非現実的であり、勤務先の病院から一番近い、と言っても片道徒歩で15分程かかりましたが、地元の小さな郵便局で口座開設することとなりました。自分



の口座であれば身分証があれば簡単に作れますので、安易に考えていました。これが大きな間違いでした。NPO 法人の口座となるとその法人が実在するかや反社会的勢力や詐欺グループの隠れ蓑になっているのではないかとまず疑われ、活動実績や法人のパンフレットなど実在を証明できるものの提出を求められました。これから活動するために口座を開設するわけで、パンフレットを作成するにもその作成費用が必要で、その為には資金調達が必要となり、そういったお金の流れのための口座開設であり、既に別の銀行などに口座があり、第2、第3の口座としての開設であれば実績も示せますし、パンフレットなど法人の活動を示す書類も示せそうですが、これから始めるためそういった資料は何もないというところからやりとりが始まりました。伺った郵便局は局員4人の小さなところで、今までにこういった経験がなかったようで、大阪のセンターに局長がその都度問い合わせしていました。定款の提出や事務局の住所、電話番号などの提示によりようやく口座開設できるところまでたどり着きました。ここまでの説明だけでも数回、病院から通いました。局員4人だけの小さい郵便局であるがゆえにすぐに顔なじみとなり、また郵便局で説明中に病院から呼び出しの電話が鳴って対応したことより病院の医師であることがわかり、漸く怪しい者ではないと理解していただけたようです。

実際に口座開設のため申請書、銀行カードの作成申請、暗証番号登録申請など申請書の作成もなかなか大変でした。まだ法人名のゴム印がなかったと思います。申請書1枚ごとに「特定非営利法人 手術を受けた子どもの成長支援」とフリガナ「トクテイヒエイリホウジン シュジュツヲウケタコドモノセイチョウシエン」を手書きで作成するのは5枚くらい書くと手が攣りそうになりました。字数が

多いので書くのにも時間がかかり、一度フリガナなくてもいいか尋ねましたが駄目でした。また、書き終えてから渡された書類が間違っていて、正しい書類にもう一度書かないといけないとなった時はめげました。こちらの書類作成が出来上がらないと局員も次に進めないなのでお互いストレスがたまったのではないかと思います。漸く口座開設できたときはほっとしました。会計担当で、一番の思い出です。

## 今後の展望

理事 出口 英一



令和3年2月22日、私たちNPO法人は設立から5周年を迎えます。京都府立医科大学小児外科学名誉教授の岩井直躬先生により誕生した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。

これまでの5年間を振り返ってみますと、医療界では超音波検査機器の目覚ましい発達や放射線科診断技術の発展、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発達など、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に目を引きます。なるほど、この間の医療技術の発展には目を見張るものがありました。とはいえ、私たちが日々診察し治療している小児患者さんや家族、保護者さんたちにとって直ちに役立つものはそれほど多くなかったというのが、一小児外科臨床医の率直な感想です。そのような最先端の医療技術の適用も大事なことです。患者さんたちの日々の様子を詳しく聞き取り、親や家族などの対応状況も確認した上で問題点を洗い出して整理し、お互いに相談しながら生活上の解決策(最善の対処方法)を見つけて提案していくというようなプロセスを踏むことが、いま小児外科のみならず全体の医療現場で求められているのではないかと思います。

NPO法人では、一般市民にも小児外科医療の発展と現在の最新医療を知っていただくために、小児外科の第一線で活躍されている医師を講師に招いて市民公開講座という形で講演会を開催して来ました。そして、その講演会に際してアンケート調査をおこなって小児外科手術を受けられた術後の患児や家族、保護者などから、悩みや相談事を聞くことができました。このアンケート調査の結果からは、大きく二つの事実を引き出すことができました。その第一点は、術後患児、家族は定期的な外来診察の場で、それぞれの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るということ。第二点は、患児と家族が医療情報を収集するときにその入手先として近年は、インターネットやSNSなどネット情報がかなり重みを増してきている実態があるということでした。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患児家族らから発せられた質問

内容をみると、普段の診察室では聞かれない様な、ある意味では瑣末な悩みや、単純な疑問などが多く記入されていました。講演会の質疑応答の場で、分かりやすく回答してきましたが、この点については私たち医療者がもっと気を配るべきであると思いました。すなわち、小児外科外来の多忙な日常診療の中では、医師はてきばきと患者さんを診察していくことに重きをおいてしまって、患児や両親のちょっとした悩みを十分にうまく聞き出す時間的余裕がなくなっているのではないかという反省です。われわれ、ひとりひとりの医師、医療者も心に留めておくべきポイントではないかと思われまます。このような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ました。そこで挙げたいポイントの一つは、通常の外来フォローアップでは十分に聞けていない日常生活の問題を、法人が主催する健康相談会やアンケート調査などを通して、異なった視点から拾い上げて検討すべきではないかということです。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必要であると考えます。また、テーマを絞った市民公開講演会を企画して、それを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ています。

私たちの NPO 法人が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を解決に継いでいくような地道な努力を続けていくことが必要です。これからも、私たちは NPO 活動を継続して、大きく発展させてまいりたいと思います。

# 随 想



## 看護師、親の立場から

正会員 坂井 佳恵

NPO 法人の設立に向けてのお話を最初にいただいたのは平成 27 年のことでした。私にも何かお役に立てることがあるのであればとの思いで参加したことを思い出します。

私は看護師として小児外科病棟で勤務していたことがあります。当時は子ども達が少しでも早く回復し、元気に退院できることを目標に援助していました。しかし退院した後、どのような生活を送っているのか、どのようなことに家族は悩んでいるのかを深く考えたことはありませんでした。それに気付いたのは、自分の子どもが病気をもって生まれ、手術をし、退院してからのことでした。

入院中とは違い、退院した時からすべての責任が自分にのしかかる重圧を感じたことを思い出します。不安や悩みは子どもの成長とともに内容も変化しますが、どんなに大きくなっても消えることはありません。でも、これといった症状がなければ病院を受診するのには抵抗がありますし、成長と共に親が持つ不安と子供自身が抱える不安や悩みが一致しないことも出てきます。また、受診をしても先天性疾患を持った子どもの成長発達過程を十分に理解してもらえないこともあります。

その点からも手術を受けた子どもが、病院以外でも長期的にサポートしてもらえるところがあることはとても大切だと思います。たとえその場ですぐに解決しなくても、悩みを聞いてもらったり、受診のタイミングをアドバイスしてもらえただけでもとても心強いものです。NPO の活動として行っている市民公開講演会には親子連れの方がたくさんおられました。自分が受けた手術はどんなものだったのか、自分の知らない自分の過去を知ることができる貴重な機会でもあると思います。

学会発表でも活動を報告させていただきました。NPO の活動が第一線で働く病院の方々にも知っていただき、子どもと病院との橋渡しができればと思います。これからも多くの子どもたちやご家族のお役に立てるよう、私も微力ながらお手伝いさせていただきたいと思います。

## 親の立場から－42年を顧みて

正会員 永嶋 芙美代

私には娘 43 歳、息子 42 歳の二人の子供がおります。息子が生まれた時は、二ヶ月の早産で、大阪で出産予定が間に合わず近所の病院で出産しました。それから私共家族にとっては奇跡の連続でした。

ファロー四徴症、動脈管開存、腕頭動脈の狭窄、鎖肛、尿道下裂、停留睾丸等々、立ち会って下さった先生方も長くは生きられないだろうと思われたと思います。出産した夜中、京都より岩井先生、柳原先生が来て下さり、人工肛門の手術を受けたのが最初の手術でした。幼稚園に上がるまで半分の二年間は病院生活で手術々々の連続でした。

今では息子は昨年結婚も致しました。また七年前、主人が交通事故で亡くなった後、会社を引き継ぎ、小さいながらも取り引き先からも信頼され会社を守っております。

振り返りますに、親の最大の決断は息子の障害を世間に公表するかどうかでした。結局、主人の主張は田舎では田地田畑を守って、この地で生きていくためには公表しないということでした。少し後ろめいた気も致しましたが、心臓病以外は全て伏せてきました。

問題は排便が普通の人のようになれるかということでした。医学的には解りませんが、本人の我慢と努力は家族だけが見てきたことです。中学、高校と粗相も少なくなり、大学生の時は本人の意思で三年間のアメリカ留学も果たし、生活の自信もついたと思います。

今は、普通人と同じ様に生活致しております。公表しなかったことが、本人の我慢と努力を生み、今に至っていると思います。

これまで息子に関わって下さった先生方や多くの皆様に心より感謝致し、御礼申し上げる次第でございます。

## 親の立場から

正会員 羽田 登洋

5周年おめでとうございます。私は手術を受けた子どもの親として参加させていただいております。娘が手術を受けたのは2歳になってすぐのことでした。おかげさまで、それ以来すこぶる健康に過ごし、今は元気に大学に通っています。手術から20年近く経ちますが、今でもあの時の心細さ、不安な気持ち、それを励ましてくださった先生方、看護師さんたち、保母さん、同時期に子どもが入院していたお母さんたち、病気と闘いながらも活気に溢れた子どもたち、そして支えてくれた家族の事など、特にストレッチャーに座ったまま、じっとこちらを見つめながら手術室に運ばれていく娘のあどけない姿を、忘れることはありません。

その時、親の立場から感じた、一般の手術との一番大きな違いが、先生からの説明を受けるのは病児本人ではなく、親だということでした。

20年前は、まだ話すことも出来ない幼い我が子の代わりに病気と手術、治療方針についての説明を聞き、将来娘が大きくなった時に説明が出来るようにと、一所懸命でした。

以来、主治医の岩井先生に娘の成長を見守っていただき、手術についてもことあるごとに娘に説明してきましたが、改めて、このNPOの講演会で、当時執刀くださった小野先生の講演を娘と一緒に拝聴することができ、娘が自分の病気について、また手術や予後について、詳しく理解することが出来たことは、大変ありがたく、貴重な体験となりました。

これまで、NPOではいくつもの講演会が開催されていますが、先生のお話、親の立場からのお話、手術を受けた子どもさん自身のお話をお聞きしながら、参加される親子、そして手術をした子どもたちが成長されたのであろう姿を拝見していて、皆さんも心細い日々を乗り越えて、たくましく成長されているのだなと、感動しています。

手術を受けた子どもたちが、手術をした先生方に成長を支援していただき、長じてからも良い関係を築いていける環境があることは、本当にありがたいことだと感謝しています。また、それは手術を受けた子どもたちの家族にとっても大変心強い支えです。この活動が末永く続くことを祈念しております。

## 監事の立場から

監事、後藤医院院長 後藤 幸勝

平成 28 年 2 月に私たちは、京都府立医科大学青蓮会館に事務局を置く NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」を、岩井直躬京都府立医科大学名誉教授を理事長とし、手術を受けた子どもの母親たちと共に立ち上げることができました。

その後、実際に手術を受けた子どもたちと親御さんに対する健康相談、専門医を招いた勉強会、そして一般市民に対する公開講演会等の活動を続けてきました。令和元年 10 月には理事の出口英一京都第一赤十字病院小児外科部長が私たちの活動報告を日本小児外科学会雑誌に投稿し、小児外科学会会員にも私たちの活動を広く認知いただけるようになりました。

小児外科医にとって、生後間もない時期に手術を受けた子どもたちやご家族の将来は気がかりなものです。小児外科医療の中では目立たない地道な活動と思われませんが、今後もささやかながら私たちは手術を受けた子どもたちやご家族を支援し、また小児外科医を志す後進医師の参考になるよう活動を継続していきたいと思います。また、NPO 法人組織のさらなる強化を図りたいと思います。

わずか 5 年間の経験ですが、本 NPO の活動を通じて感じましたのは、会員の熱意は元より NPO の財政基盤確立も活動の継続に必要不可欠であると監事の立場で痛感しました。今後も活動内容の充実や財政基盤の確立に向けて、微力ですが助言していきたいと思います。



## 監事の立場から

監事、東道医院院長 東道 伸二郎

平成 27 年 10 月の設立総会の後、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 5 年が経過します。この間、NPO 法人は特例認定 NPO 法人に昇格し、事業も本来の重要な相談事業にとどまらず、新聞・テレビ等の広報活動や市民公開講座、学会活動を通して順調に成長しております。会計的には収益は少ないものの、会員一同のご努力で事業計画以上に活動をされております。本誌の発行に際しこれまでの監査報告に添えさせていただきます。

さて、「手術を受けた子どもの成長支援」が必要であることは岩井教授をはじめとする京都府立医科大学小児外科の先生方の共通のご意見でありました。平成 15 年の第 40 回日本小児外科学会科学会の市民公開講座(図)では、子供のころに手術を受けた患者と家族を招待し、術後幼稚園や学校に復帰した後の悩みや、成長して後にみられる晩期障害等をどう乗り越えたかについてもディスカッションがありました。私が校医をしている学校の子供でもよく似た例があり、術後体力の不安から通学時の徒歩も制限されておりました。プールの授業でも手術痕が見られるのを嫌がり参加しませんでした。その後体力が付きマラソン大会で初めて歩いて参加できた後から身長も伸びはじめ、体育も出来るようになり 3 年生の夏には手術痕を隠さずプール授業が受けられるようになりました。以後は普通の子供でマラソンも走って参加しました。先にこのシンポジウムがあればもう少し上手に指導できたなど満員の会場、京都産業会館シルクホールを離れた記憶があります。岩井教授定年退職記念誌には市民公開講座の記事はないものの、先生のお弟子さんの多数が企画にわれ当日に参加されておりましたことから本法人の事業が開始後早々から軌道に乗ったことは当然のことと思われました。

技術の進歩とその後のサポート、この両輪が医療には必要で、必要なものは世に残ると京都府立医大病院の喫茶室「カフェ・ド・クリエ」で熱い思いをお聞かせ頂いて 6 年が過ぎておりますが、NPO は必要な方向に真直ぐ進んでいることを監事として報告いたします。

## 第 40 回 日本小児外科学会総会市民公開講座

テーマ：「手術を受けた子供たちが健やかに育つために」

お父さんやお母さん、学校の養護の先生方を対象に手術を受けた子供たちの成長過程を理解していただく集いです。また、小児外科医によるパネルディスカッションを開きます。手術を受けた子供たちが健やかに育ち、より豊かな心を持って地域に根付いた生活ができるように私達がどのようなサポートをするべきかを考えたいと思います。

日 時：平成 15 年 5 月 31 日（土） 13：30～16：00

主 催：第 40 回日本小児外科学会総会

共 催：京都新聞社

後 援：京都市 京都府医師会 京都市学校保健会 NHK 京都放送局  
KBS 京都 朝日新聞社京都支局（順不同）

会 場：京都産業会館 8F シルクホール（京都市下京区四条室町東入る）  
TEL：075-211-8341（シルクホール直通）

### プログラム

会長挨拶 13：30～13：40  
第 40 回日本小児外科学会総会会長 岩井 直躬  
（京都府立医科大学小児疾患研究施設外科教授）

#### パネルディスカッション

第一部 「小児外科ってどんな科？」 13：40～14：20

司会 川端 眞一 氏（京都新聞社編集委員）  
東道伸二郎 氏（京都小児科医会理事）  
パネリスト 出口 英一 氏（京都第一赤十字病院小児外科副部長）  
深田 良一 氏（国立舞鶴病院小児外科医長）  
久保田良浩 氏（宇治徳洲会病院小児外科医長）  
小野 滋 氏（公立南丹病院小児外科医長）  
今津 正史 氏（公立山城病院小児外科医長）

第二部 「手術を受けた子供たちが健やかに育つために」 14：30～16：00

司会 川端 眞一 氏（京都新聞社編集委員）  
出口 英一 氏（京都第一赤十字病院小児外科副部長）  
パネリスト 患者様 5 名  
母親の立場から 2 氏  
コメンテーター 羽場 重尤 氏（京都市学校保健会会長）

## 活動支援者の立場から

賛助会員、オーシャンキッズクリニック院長 日比 将人

「術後の状態はよくわからないから、病院の主治医の先生に聞いてください。」小児外科で手術を終えられた患者様が、別の病気で他院を訪れた際に言われることが多い言葉です。当院は、そんな方の地域の支えにもなるべく、2014年に愛知県知多市に開院いたしました。開院当時は、小児外科という診療科自体が珍しく、地域にあまり浸透しない状況でしたが、6年経った現在は、県内外から小児外科を標榜するクリニックを自ら検索して受診頂けるようになりました。

10年以上原因不明の腹痛に悩んでいたお子様に対して、初診時に「先天性胆道拡張症」の診断を差し上げることができたときは、地域医療における小児外科医の役割を自覚いたしました。最近、手術をされた病院から患者様の術後フォローをお願いされることも増えてきました。地域の小児外科医の役目はまだまだ増えていくと思います。

厚生労働省の統計(平成29年)によると、小児科を標榜した一般診療所は全国に19,647件ありますが、小児外科を標榜している診療所は、年々増えているとはいえ369件しかありません。手術を受けられた患者様は毎年増える一方ですが、全員が手術を受けた病院の近くに住んでいるわけではありません。最も大事なことは、手術を受けたお子様は、そこからが始まりということです。退院後はどこにいても、長期間継続したサポートが必要なのですが、先のデータをみる限り全国的にその体制が十分とはいえません。

NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」様は、そのような患者様の心と体の支えになっています。世界的にもご高名な岩井直躬理事長をはじめとするメンバーの皆様は、私が研修医時代から直接ご指導をいただいた諸先輩方です。今、こうして地域を越えて小児医療という絆で再びつながることができ光栄に存じます。地域医療を担うものとして、このような活動の輪が全国に広がるよう祈念しております。

## 活動支援者の立場から

賛助会員、旭川医科大学小児外科講師 宮城 久之

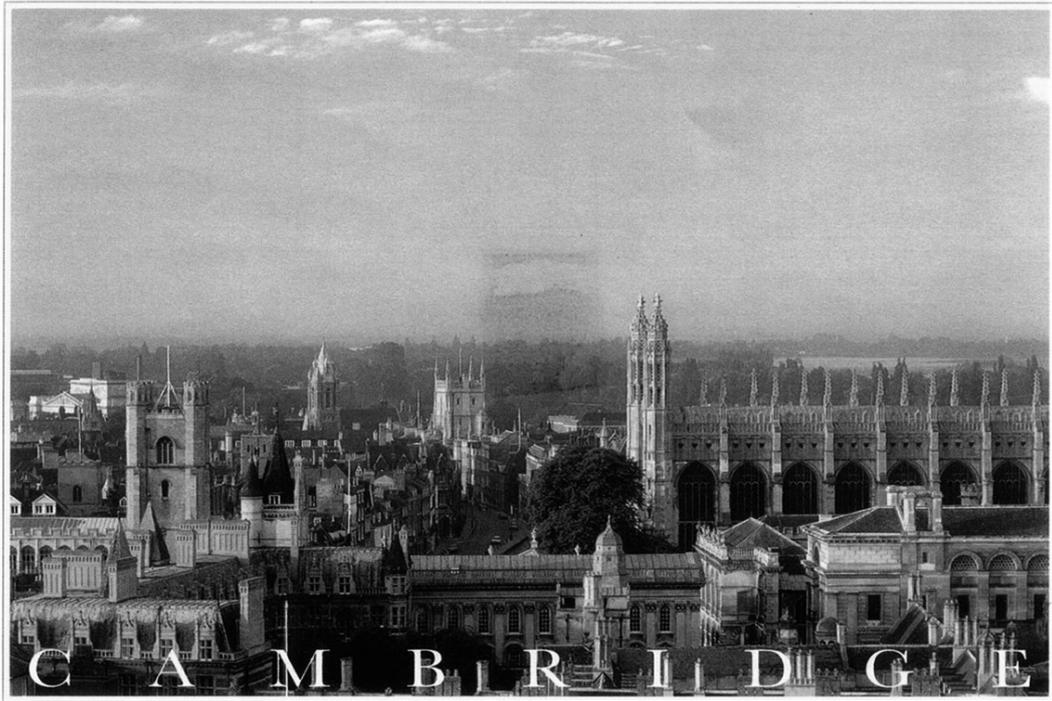
この度は、特例認定 NPO 法人「手術を受けた子どもの成長支援」が5周年を迎えられたとのこと、心より御祝福申し上げます。

私ごとになりますが、2003 年より(その前の学生時代より)岩井理事長(教授)の門を叩き、臨床から研究に至るまで基礎から教えて頂きました。とくに直腸肛門奇形(鎖肛)に関しましては学位を頂戴し、北海道にいる現在でも科学研究費を頂きながら研究を続けています。将来、この研究が鎖肛の手術を受けた(受ける)患者さんの一助になるよう努力しております。

北海道旭川市は、北海道北中部に位置し、札幌市に次ぐ北海道第 2 位の人口(約 33 万人)を有する中核市です。ご存じのように冬寒く夏は暑く、マイナス 41℃を記録しています。三浦綾子作の小説『氷点』の舞台ともなっておりますが、最近では「旭山動物園」も人気あるようです。是非観光へいらっしやって下さい。

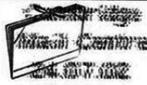
日本最北端の小児外科認定施設である当施設でも、直腸肛門奇形(鎖肛)、胆道閉鎖症、先天性胆道拡張症などの疾患を主に、15 歳を過ぎ、30 歳、40 歳とられた患者さん達の一部も小児外科外来へ通院されています。時には、胆管炎などで小児病棟へ入院して頂くこともあります。ずっと小児外科でのフォローアップを希望される方や、一旦、成人外科、内科へ紹介させて頂いても、医師に病態を理解して頂けなかったり、先生と合わなかったりして、小児外科外来へ戻って来られる方など様々です。

北海道でも、岩井理事長のお考えをお手本とし、生涯かけて、学び、真似び、患者さん達に安心していただけるフォローアップ体制を築いていきたいと存じます。最後に、貴法人の益々のご発展をお祈り申し上げます。



ごぶそびしています。  
 お天気で勉学に励まされて  
 いることと思います。  
 うだるような暑気の京都から  
 気温18°CのCambridgeで南かきい  
 英国小児外科学会に出席いたします。  
 来年から是非京都で一緒に  
 仕事をしたいものです。そして、将来  
 こうして一緒に外国へ行くことも  
 同様にに向けて頑張ってください。  
 一度、医局長の木村先生に連絡下さい。  
 From Cambridge 岩井直躬

The CAMBRIDGE  
PORTFOLIO



Please  
use the



TO: 宮城 久之様

Asahi Kawa City  
Japan

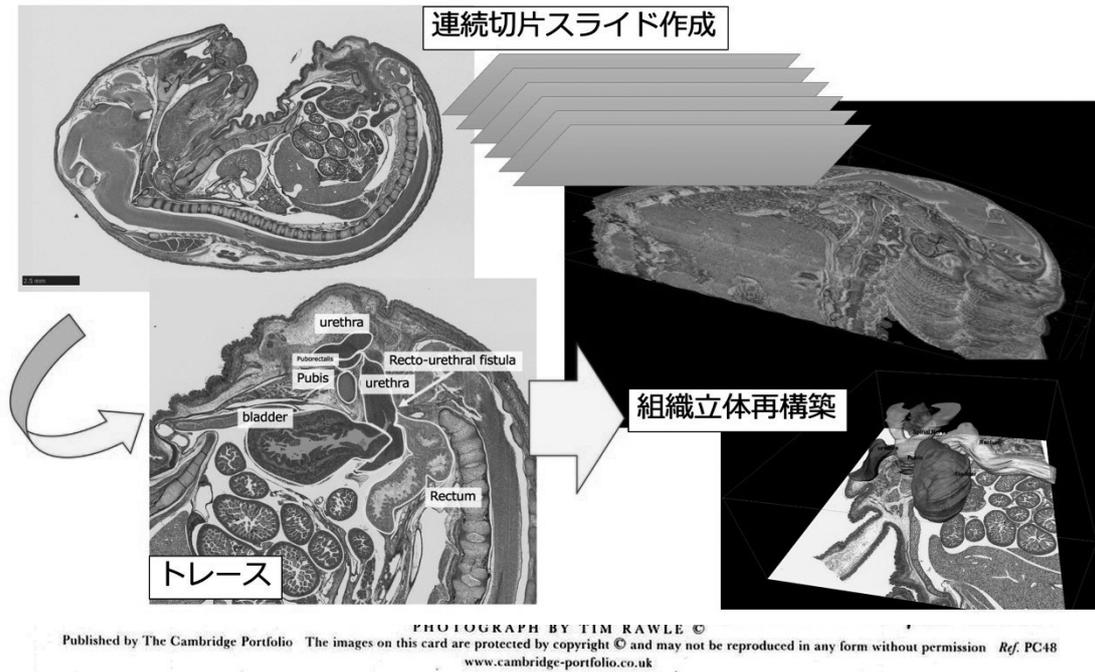
Air Mail

MORNING VIEW, CAMBRIDGE CITY CENTRE

PHOTOGRAPH BY TIM RAWLE ©

Published by The Cambridge Portfolio The images on this card are protected by copyright © and may not be reproduced in any form without permission Ref. PC48  
www.cambridge-portfolio.co.uk

岩井教授より英国から頂いた絵はがき



直腸肛門奇形(鎖肛)の病態解明の研究(旭川医科大学小児外科)



旭川医科大学の窓からの風景(1月)

## 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



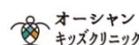
おくだ医院(各務原市)

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理事)

## 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」。早いもので令和 3 年には 6 年目を迎えます。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、5 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中止とし、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。

5 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、普通認定法人の立ち上げから特例認定法人へのステップアップ、苦労の連続でした。5 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、これらを糧に次の 5 年、それ以降の活動に繋げて行こうと考えました。設立 5 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

NPO法人「手術を受けた子どもの成長支援」設立5周年記念誌

令和3年2月1日発行

発行者 特定非営利活動法人「手術を受けた子どもの成長支援」

〒602-0855

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

TEL 075(231)0067

印刷所 株式会社 田中プリント

TEL 075(343)0006 FAX 075(341)4476





