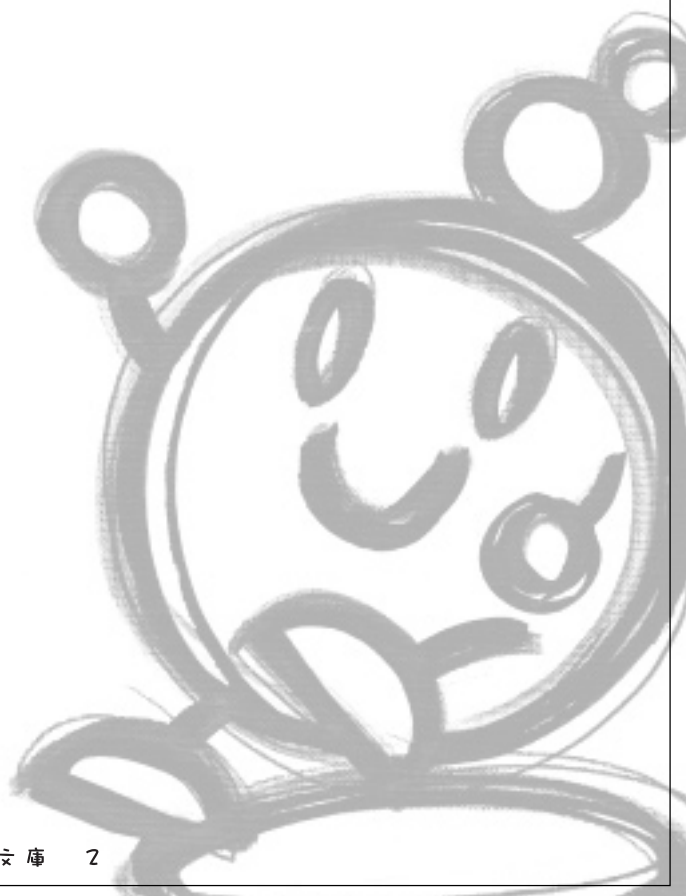


水頭症Q&A 2002

日本水頭症協会・編



この事業は、社会福祉・医療事業団(高齢者・障害者福祉基金)の
助成金の交付により行っているものです。

まえがき

この「水頭症 Q&A2002」は、1998年1月にスタートした「水頭症に関するメーリングリスト」をベースに作られたものです。

「メーリングリスト」というのは、インターネットの電子メールを使ったシステムで、参加登録した人が書いたメールが、参加者全員に届く仕組みです。これまでの約4年間に、400組以上の水頭症者やご家族が、日々の悩みや喜びを交換してきました。「日本水頭症協会」は、このメーリングリストから発展して設立されたものです。

この本に収められているのは、そのメーリングリストの最初の3年間に交わされた、約4000通のメールの中から、質問と回答の形になっているものを選び出し、そこから個々人のプライベートにかかわる部分を削除し、「Q&A」の形に整理しなおしたものです（このような目的には使われたくないと明言された方のメールは選考から除外しました）。

この本と同時に刊行された「水頭症ガイドブック 2002」は、水頭症の「病気」のことを知るにはこれ以上ないくらい素晴らしい本だと思いますが、しかし、そこには水頭症になった人の姿や心は描き出されていません。こちらの本では、水頭症の人やその家族が、日々どんな問題にあたって暮らしているかという、リアルな体験を分かち合うことを主眼としています。

「Q&A」と銘打ってはいますが、中には明確な回答が示されない場合もあります。また、回答の多くは個人個人の体験、あるいは伝聞でしかないこともあり、医師による回答も一般論であったり、その医師の個人的見解だったりします。また、回答が複数ある場合に

は、相反する意見が並んでいることもあります。ことに、ここに書かれた診断や治療に関する内容を、読者がそのまま自分や自分の家族にあてはめて考えることには危険が伴います。あくまでも「参考」とどめ、それをヒントに主治医とのコミュニケーションに役立ててもらえれば幸いです。

この本の制作のプロセスと、携わった人たちを紹介します。まずは4000通のメールの中から、「Q&A」になり得るメールを選び出し、それをプリントアウトしてくれた、メーリングリスト参加者のボランティアたち。大沢さん、金岡さん、笹野さん、中澤さん、半田さん、宮西さん、どうもありがとうございました。

これらのプリントアウトを水頭症協会の会報「ぼどる」の編集長である柴田靖子が150余りの内容別にファイルしました。

そしてそのファイルから個人情報を排除し、「Q&A」の形にまとめたのは、メーリングリストの主宰者の山下および柴田の長年の友人であり、雑誌や単行本のプロの編集者として活躍している岩崎義人さん、鈴木かおりさん、中根美紀さんでした。

彼らがまとめたものを再び柴田が取捨選択、整理し、この本の形にまとめました。

デザイン関係は「ガイドブック2002」でも活躍してくれた3人の女性にお願いしました。各項目のアイコンを作ってくれた篠原佳代さん、表紙を描いてくれたいいじまえみさん、そしてブックデザインをしてくれた山田マリエさん、どうもありがとうございました。

なお、この「Q&A」を本にしようというアイデアは、厚生省（現・厚生労働省）の研究班活動の中で「水頭症を持つ児の生活支援の課題とマニュアルの作成」を提案されていた三宅捷太先生（横浜市緑

福祉保健センター（センター長）、関戸謙一先生（神奈川県立こども医療センター 脳外科部長）、中垣紀子先生（群馬パース学園短期大学 小児看護学 助教授）のお三方との出会いから生まれたものです。最初にお会いしたのは、日本水頭症協会を設立したばかりの1999年の暮れのことですから、もう2年も前になります。今日まで辛抱強く見守ってくださったことに感謝いたします。

2002年3月吉日

日本水頭症協会 代表 山下泰司

目次

まえがき	3
目次	6
凡例	10
教えてください	
医療費の公的助成にはどんなものがあるの？	12
S-P シヤントについて教えて	15
L-P シヤントってどんなもの？	16
えん下が困難な場合の対処を教えて	17
遠方の病院に入院するのですが	18
嘔吐の検査を受けさせたいのですが	19
薬を飲ませるいい方法を知っていますか？	20
クルーゾン病について教えてください	21
検査結果のコピーが欲しいのですが	22
抗けいれん・抗てんかん剤の服用期間は？	23
子どもとの意志疎通に苦労しています	25
シヤント感染を起こしたらどうなるの？	26
障害者の認定について教えてください	27
水頭症の診断について教えてください	29
摂食指導ってどんな指導が受けられるの？	30
第三脳室底開窓術について教えてください	32
チューブ栄養や痰の吸引の理由は？	34
頭囲縮小術について教えてください	35
早く大人になる病気って？	36

便秘解消法を教えてください！ 37

うわさの真相・1【水分】 39

心配です

足の膝関節が硬直しています 42

陰嚢水腫やそけいヘルニアになりやすい？ 42

おもちゃに無関心なこどもが心配です 46

言葉の発達の遅れが気になります 47

シャント・カテーテルの長さが足りなくなる？ 48

シャント断裂／閉塞の原因はなんですか？ 50

シャントの一部が腫れてしまいました 51

シャント不全の症状を教えてください 52

シャントを下にして寝てはいけないの？ 55

就職活動を控えています 56

症状が出ないのですが 58

うわさの真相・2【満腹中枢】 60

磁気に対する注意をしていますが 61

シートベルトにシャントが当たるけど大丈夫？ 63

体育の授業はどこまで参加できるの？ 64

ダンディ・ウォーカー症候群の子です 66

頭部が変形してしまいました 68

トキソプラズマ感染が心配です 69

妊娠出産は大丈夫ですか？ 70

脳室が狭いと言われました 70

バルブの押しすぎで詰まるんですか？ 72

ふだんの生活で気をつけることは？～症者の親から～ 74

ふだんの生活で気をつけることは？～症者の子から～ 77

脈絡乳頭腫と言われました	80
うわさの真相・3【鼻水】	81

悩んでいます

お座りのできない子の入浴で悩んでいます	84
親の勘、親の意見を伝えたいのですが……	85
学校生活を始めるにあたって	87
学校のプール授業を拒否されました	89
髪の毛は全部剃るのでしょうか	90
自分の水頭症について知りません	92
どんな小学校を選ぶか迷っています	93
PTって効果があるのでしょうか	96
ホームドクターをさがしています	98
うわさの真相・4【カイロプラクティック】	100

求む！アドバイス

学校との話し合いの場は？	102
手術前に何を質問すればいいかわかりません	103
小学生の入院・手術の体験談を聞かせて	104
食事用の椅子を探しています	106
職場に復帰しようと思うんですが	107
水頭症の妹がいるのですが	109
スキューバダイビングをしてみたい	111
セカンド・オピニオンを求めるべき？	113
専門の病院に転院するべき？	115
胎児診断を受けました	116
保育園や幼稚園はどうしていますか？	121

予防接種は受けるべき？	123
うわさの真相・5【蚊】	125
関連団体・サークル一覧	127

凡例

この本のQの部分についているアイコン（マーク）は、そのQにかかわる年齢（左枠）と、テーマ（右枠）を示しています。

医療費の公的助成には どんなものがあるの？



年齢



周産期



新生児期



乳幼児期



学童期



思春期



青年期



成人期

テーマ



手術／処置



検査／診断



診察



スポーツ



シャント関連



支援／サポート



トラブル



機能回復訓練



ケア／家庭生活



社会生活

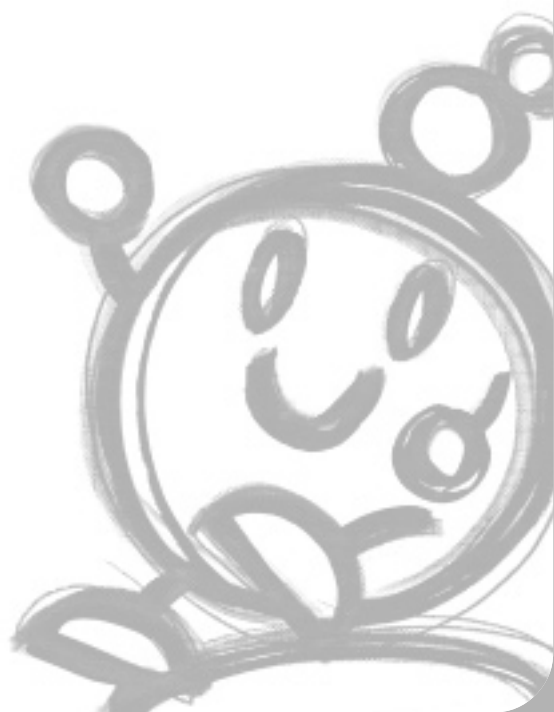


日常生活用品



入院

教えてください



医療費の公的助成には どんなものがあるの？



治療費の公的な助成制度には、どのようなものがあるのでしょうか？（症者の親）



下記に、主だったものを挙げました。制度によって申請先や必要書類などが異なるので、準備や確認に利用してください。（日本水頭症協会）

18歳未満なら……

●育成医療〈国の制度〉

体に障害のある18歳未満の子どもで、確実な治療効果が期待できるものに対して、自治体から育成医療券が給付されます。シャント術をはじめ、水頭症の治療は全て対象となります。給付を受けた子の育成医療に要する経費のうち、前年度に納めた所得税額などに応じて、医療費の一部を医療機関に支払います（支払う金額は、医療券に書かれています）。

申請は、自治体の保健福祉センターなどで、育成医療給付申請書をもって記入し、源泉徴収簿や課税証明書（市役所、区役所で発行）など前年度の所得がわかるものとともに提出します。ただし自

自治体によって必要書類が違うこともあるので、電話などで、あらかじめ確認してから出向いてください。育成医療給付申請書は医療機関で用意しているところもあります。なお、医療機関を変更する場合には、新たに給付の申請が必要です。

育成医療券の申請は、事前に行うのが原則です。たいがい医師やソーシャルワーカーの方から説明がありますが、稀に、何の説明も受けず知らずに全額払った、という人がいて心配です。

●乳幼児医療証（通称マル乳／マル幼）〈自治体の制度〉

乳幼児の健全な発育のために、かかる医療費の自己負担額を全て自治体が支払うという制度です。所得額は関係ありません。対象年齢は、自治体によりまちまちです。1歳まで、というところもあれば、就学前までというところもあります。国民健康保険など社会保険に加入していることが発行の条件ですので、生まれたお子さんがすぐ治療を受ける場合は、名前を届け出て、新しい保険証をもらってから申し込みになります（市役所、区役所で発行。その場ですぐ手続きできます）。

※マル乳／マル幼の対象の時期であっても、育成医療の申請はした方がいいと思います。たとえば、マル乳では紙オムツ代を支払わなくてもはならないが、育成医療の前年度の所得による一部負担額よりその額が大きければ、育成医療券を使った方が得、ということになります。詳細がわからない時は、病院の計算窓口の人に相談して確認しましょう。

18歳を越えたなら……

●高額療養費制度〈国の制度〉

高額療養費制度の目的は、長期入院などによる家計破たんを防ぐことです。所得によってひと月に支払う医療費の自己負担額の上限が定められていて、それを越える額が、医療保険から支給されるというもの。現行の上限は、月収56万円未満の人で月6万3600円(厚生労働省の試案では、7万2300円に引き上げられる見込みです)。月収56万円以上の方は、2002年1月、月6万3600円から月12万1800円に引き上げられました。

過去1年以内に、同じ世帯で4回以上高額療養費の支給を受けた場合は、この上限額は下がります。

医療費を支払った数日～数カ月後、自治体から支給額が通知されます。支給は、金融機関の振り込みで行われるので、自治体から送られてきた書式に、世帯主の口座を記入し返送するだけで、手続きが完了する場合があります。

身体障害者手帳を持っているなら……

●心身障害者医療費受給者証（通称マル障）〈自治体の制度〉

自治体によりまちまちですが、身体障害者手帳1～2級か、療育手帳1～2度の交付を受けていて、国民健康保険など社会保険に加入している人が対象になり、自己負担額全額を助成されることが多いようです。たいがい所得制限があり、この場合、年に一度現況を届ける必要があります。

問い合わせ先は、自治体の役所の障害者支援や在宅サービスなどの係です。

S-Pシャントについて教えて



Q

頭蓋骨骨折による外傷性硬膜下水血腫と診断され、S-Pシャントの手術を受けることになり情報を集めようとしています。これは水頭症なのでしょうか。ほとんど情報がなく愕然としています。
(症者の家族)

A1

水頭症とは、脳脊髄液（髄液）が脳室に貯まることにより、脳室が正常より大きくなった状態のことです。質問者の方のお子さんの場合は、頭蓋骨を骨折した際、その下の硬膜が破れてそこに髄液が貯まったもので、水頭症ではありません。髄液を脳の表面（貯まっている箇所）からお腹に流すためにシャントを入れてありますが、経過をみて除去するはずです。（脳神経外科医）

A2

S-PシャントはV-Pシャントのように脳の内部にチューブを入れて髄液を抜くのではなく、脳の表面（脳表）の髄液をバルブを通して抜きます。

S-Pシャントをするのは脳表に髄液が溜まっているせいで脳室の髄液が流れなくなっている可能性がある場合で、脳表の髄液を抜いて脳室の髄液を減少させるのが目的です。医師の説明によれば、一

一般的にシャントは1年ほどで取り除くことができます。(症者の家族)

L-Pシャントってどんなもの？



➡ ガイドブック編P.114(キアリ奇形) P.68(L-Pシャント) 参照



わずかな圧の変化でトラブルが続いていたある日、医師から「腰(脊髄)からお腹にシャントを入れる方法もあります。ただし、子どもは骨もその間もとても狭いから難しい手術だけど…」と提案されました。腰からのシャントなんて聞いたことがありません。いくつも事例があるのでしょうか？(症者の親)



これは脊髄くも膜下腔—腹腔シャント(L-Pシャント)のことだと思います。確かにどうしようもないときの手術のひとつの選択肢ですが、小児では長期のL-Pシャント経過中にキアリ奇形というものを生じることがわかり、現在では主に大人に対しておこなわれている術式です。そのあたりのことを主治医とよく相談してみたらどうかと思います。圧調節の難しい水頭症の場合、頭蓋骨の減圧術も有効だと思います。(脳神経外科医)

えん下が困難な場合の対処を教えてください



📖 ガイドブック編P.261参照

Q

CTの結果、口、喉(のど)の動きが悪いといわれ、現在、栄養チューブを入れています。えん下が困難な場合はどんな対処をすればいいのか教えてください。(症者の親)

A1

口から食事を摂る訓練以外に、子どもの好きなアメ、チョコレート、アイスクリームなどを使って口を閉じる練習をしたり、舌を動かす練習をしています。チューブからの栄養も100cc/回では吐いてしまうので、最初は一回の量を80ccに抑えていました。吐き気がきつい時は一回の量を少なくして回数を増やしてあげるのもいいと思います。(症者の親)

A2

半流動食や形のある柔らかい食物など、食事の内容を工夫しています。スープなどの水っぽいものはかえってむせやすいので、とろみをつけています。マッシュポテトなどは窒息を起こしやすいので避けたほうが無難でしょう。また上半身を高くしたり、片方に麻痺がある場合は健側を下にするなど、えん下しやすい体位にしてあげるのも効果があるのではないのでしょうか。(症者の親)

遠方の病院に入院するのですが



家から離れた病院に入院すると、小さい子どもは不安がるし、できれば家族もひとは病院の近くに待機していただきたいですね。付き添い看護は許可されません。また、病院の近くに宿泊した場合、医療費控除の対象になるのでしょうか。通院時のタクシー代などは、なりますよね？（症者の親）



先端医療、専門医の診察を受けるため、地域を離れて遠方に入院する子どもの家族のために、安価で滞在先を提供する「ファミリーハウス」というものがあります。多くは、兄弟姉妹も宿泊できますし、症児に外泊の許可が出た時に一緒に過ごす場所として利用できます。以下の連絡先の他、全国に多数あります。まずは、相談してみてください。（日本水頭症協会）

● NPO ファミリーハウス

〒101-0031

東京都千代田区東神田 2-4-19

特定非営利活動法人 ファミリーハウス

TEL. (03) 5825-2931

FAX. (03) 5825-2935

ホームページアドレス <http://plaza13.mbn.or.jp/~familyhouse/>

●ドナルドマクドナルドハウス

http://www.dmhcj.or.jp/i_japan.html

A2

宿泊代は、医療費控除として認められませんでした。タクシー代や電車賃は明細を取っておいたらOKでした。結構遠かったので助かりました。(症者の親)

嘔吐の検査を受けさせたいのですが



Q

7歳になる娘がいます。現在、シャントについてはトラブルはないのですが、半年ほど前からよく嘔吐するようになり気にかかっています。嘔吐の検査を受けることはできるのでしょうか。(症者の親)

A

子どもが嘔吐を繰り返し、受診した小児科では体調が悪いせいといわれたのですが、主治医に頼んで検査を受けたことがあります。検査は、胃の中を空にしてバリウムのようなものを注入し、それがどれだけ入ると食道のほうに逆流するかを調べます。また、pHモニターといって、24時間で胃酸がどれだけ食道のほうに上がっているかも調べました。

検査結果には主治医も私も正直びっくりしました。小児科の話やマニュアル的に考えると逆流はありえないはずなのに、どちらの検査でもかなりの逆流が判明したのです。検査結果をみてはじめて今までの嘔吐もすべてうなずけたし、子どもが苦しい思いをしていたこともわかりました。気になるほどの嘔吐なら主治医に相談して検査を受けられることをお勧めします。(症者の親)

薬を飲ませるいい方法を知っていますか？



生後7カ月の子どもが薬を飲むのを嫌がり、無理やり飲ませても口から出してしまう。子どもに薬を飲ませるいい方法やグッズがあったら教えてください。(症者の親)

A1

観察していると、結局は、味が嫌なのだということがわかりました。で、薬の粉を何かでサンドイッチにして、舌に触れないようにして飲ませようと思って、色々試したのですが、いわゆるゼリー飲料(ウィダー・イン・ゼリーなど)で挟み込むのが一番良いです。こつは、量が多い場合、何本かのスプーンに分けて用意しておくこと。てんこ盛りになると、ひと飲みにつき、口の中でもたついているうちに舌に触れてバレてしまいます。

なお、最初は知人に、ヨーグルトを勧められたのですが、風邪などで胃腸が弱っている時は特に、酸っぱいものは吐き気を誘うようで不向きでした。ジャムもいと聞きましたが、甘ったるいものは、同じく食欲のない時は、難しいし、量に限度があります。

また、看護婦さんの話では、食べ物（ミルクも含む）に混ぜると、その食べ物の味の変化を敏感に感じ取り、嫌な思い出となって、薬だけでなく好き嫌いの素にもなるので、決してしないようにとのことでした。（症者の親）

A2

粉薬では飲みにくいだろうと、わざわざ水薬にしてくれる薬局がありますが、水薬だと、ミルクに混ぜると絶対飲まないし、スポイトやスプーンで飲ませるしかなく、かえって苦勞します。結局、事情を説明して、粉にしてもらいました。（症者の親）

クルーゾン病について教えてください



📖 ガイドブック編P.122参照



子どもがクルーゾン病と診断されました。これはどういうものですか。また、どのような治療を受けるのでしょうか。水頭症も併発し、現在V-Pシャントの手術も受けています。（症者の親）

A

クルーズン病とは、乳幼児に頭蓋骨が通常より早い時期にくっついてしまう病気です。脳の圧迫を防ぎ、発育を妨げないように、頭蓋骨の一部を切り取ったり数カ所に切れ目を入れる手術をします。手術をすると脳の上に骨が浮かんでいるような状態になるので、専用のヘルメットを用いて頭部を保護します。ヘルメットの着用期間は2～3年です。（脳神経外科医）

検査結果のコピーが欲しいんですが



Q

病院で撮ったMRI、CTやレントゲンなどのコピーを自分で持っていたいのですが、もらえるのでしょうか？（症者の親）

A

もらえます。ただし、その対応は病院や医師によってまちまち、というのが現状のようです。

まずは主治医に「写真のコピーが欲しいのですが…」とお願いしましょう。枚数が多い場合は、どの写真をコピーするべきか、選ぶ必要も出てきますので、理由を尋ねられると思います。「緊急の時のために自分で持っていたい」「かかっている小児科医が見たいと言っている」「通っている療育施設が必要としている」など、具体的な理由をきちんと告げましょう。

主治医以外の医師や、ほかの病院にセカンド・オピニオンを求め
るために必要な場合は、ちょっと気後れするかもしれませんが。本来
なら写真のコピーを受け取るとは患者、家族としての当然の権利
なものですから、その旨を伝えればいわけですが、主治医との人間
関係や、お互いの性格的な面も作用して、素直に告げることが難し
いこともあります。そういう時はウソも方便だと思います。

料金は施設によってさまざまです。マル乳(乳幼児医療証)の対
象となつて無料になるところもあれば、一枚につき500～2000円
程度の金額を取るところもあります。気になるようであれば、事前
に病院のケースワーカーなどに尋ねておきましょう。また、数十分
でコピーしてくれるところもあれば、数日かかるところもありま
す。(日本水頭症協会)

抗けいれん・抗てんかん剤の 服用期間は？



📍ガイドブック編P.182参照

Q

抗けいれん・抗てんかん剤として現在、フェノバル、テグレート
ル、エクセグランを使用しています。これらの薬の服用期間は長
いのでしょうか。また、副作用も気になります。(症者の親)

A1

抗けいれん・抗てんかん剤は、血液検査で薬の血中濃度を調べた上

で、量を増やすか減らすかを判断すると医師にいられています。また体重の増加とともに薬の量を増やす必要もあるみたいです。成長するにしたがって量は頻繁に見なおすみたいです。

うちの場合、先月からテグレトールだけになりましたが、この薬はある程度の期間飲み続けなければ効果がなく、やめるときも一気にやめるのではなく、少しずつ様子を見ながら量を減らしていくということでした。(症者の親)

A2

水頭症で抗けいれん剤が必要なのは、水頭症そのものより水頭症の原因となった脳の障害に対して投与していると考えたほうが良いと思います。一度でもけいれんが起きた場合は投与されることが多いのですが、脳波所見ともあわせてどの程度の期間、投与するかを決めることになります。これは医師によっても治療方針が異なります。

ちょっと話は変わりますが、てんかんは100人にひとり存在する、神経系の疾患ではもっとも多い病気です。ところが、例えば不整脈の人は「ぼくは心臓が悪い」と言いますが、てんかんの人は「ぼくは脳が悪い」とは絶対に言いません。でも、てんかんというのは一種、脳の不整脈みたいなものです。どうしてもこれまでのイメージが先行してしまうのですが、病気に対する偏見は少しずつなくしたいですね。(脳神経外科医)

A3

副作用については、治療の方針と大きく関わっていますので、処方の際に、納得のいくまで詳しく説明を受けてください。また、経過

や副作用の程度などから投薬量や種類を随時判断しますので、発作だけでなくふだんの様子にも気をつけておき、医師に適宜、報告すると良いと思います。薬や使用する人によって異なりますが、代表的な副作用は、眠気、ふらつき、吐き気などです。(日本水頭症協会)

子どもとの意志疎通に 苦勞しています



うちの子は発語がないので、意志疎通に苦心しており、本人もイライラしているようです。手話のようなもので、イギリスの養護学校で使われて効果のあったサイン法があるそうですが、どんなもののでしょうか？(症者の親)

A1

「マカトン法」(英語では「マカトン・ボキャブラリー」と呼ばれるサイン法で、話し言葉、手話のようなサイン、シンボル、絵などを使って話をする方法です。手話は見るだけのものですが、マカトン法は音とサインを使うため、目も耳も刺激され、子どもの発達に効果があるとされています。

私の行ったセミナーでは、麻痺や不随意運動のある子にも柔軟に対応していくとのことですが、子どもの発達によって個人個人で差が出てくるので、将来的に手話のような統一性がないのが問題とい

われています。ただ「ぜひともマカトン法が必要」といわれるようなケースもあるそうです。子どもに真似をする能力があって、日常生活で言われたことはだいたい理解できているのに、言葉が出てこず、本人も聞き手もフラストレーションがたまっているような場合です。

うちで必要か不必要かはわかりませんが、言葉は増えてきたものの今ひとつ伝わらないことが多いので、習ってみようかと思っていますところ。 (症者の親)

A2

マカトン法のセミナーなどを行っている研究所の連絡先です。旭出養護学校内にあります。(日本水頭症協会)

●旭出学園教育研究所

〒178-0063 東京都練馬区東大泉 7-12-16

TEL. 03 (3922) 4134 FAX. 03 (3921) 7680

ホームページアドレス <http://www02.so-net.ne.jp/~asahide/>

シャント感染を起こしたら どうなるの？



▶ガイドブック編P.60参照



シャントが菌などに汚染された場合、どうなりますか。検査方法は？ (症者の親)

A1

シャント感染の診断のための検査は、髄液検査、血液検査で行います。また、チューブ周辺の状態（発赤がないかなど）も参考にします。感染した細菌の繁殖力が弱ければ、感染しているかどうか何日もわからなかったり、シャントを抜去して症状が消えたことによつて、初めて感染していたのがわかる場合もあります。

感染が起こっている危険性があれば、シャントを抜いて、しばらく髄液のドレナージを行います。（脳神経外科医）

A2

通院している大学病院で、子どもの皮膚は薄いので感染には充分気をつけてほしいといわれました。感染が発覚したら、通常であれば抗生物質で済むところが、管は人工物で抗生物質を運んでくれる毛細血管がないため、感染はそれでは治らない。このため管を取り替えなければならない事態になるとのことでした。（症者の親）

障害者の認定について 教えてください



障害者の認定について教えてください。シャントを入れている人は誰でも、認定されるのでしょうか？（症者の親）

A1

シャントを入れていることだけでは、対象にはなりません。障害者の認定は、どんな機能が、どの程度の障害を持つのかということが基準になっているからです。

障害者の認定は、認定医がおこないます。障害の度合いが確定されるのは、3～4歳といわれていますが、成長を待っては、それまでに必要なサービスを受けることができないことになります。このような実情を踏まえて、現在では、早めに認定をおこない、その後の定期的な検査などで障害の度合いを変更したり、資格無効にするという考えの医師が増えています。

医師の認定後、各市町村に障害者手帳の申請をします。手帳が正式に交付されれば、等級に応じて各種手当や公共交通の無料パスなど、自治体によっていろいろですが、さまざまなサービスやサポートが受けられることとなります。手帳をもらったなら、まず詳細について確認をしましょう。条文などの解釈の違いなどもあり、地域ごとに対応やサービス内容はそれぞれ異なるからです。躊躇せず、自分たちの権利として、わからないことがあれば、まずは各市町村の担当窓口にお問い合わせましょう。

身体的障害のための「身体障害者手帳」に対して、「療育手帳」もあります。こちらは知的障害に対応しています。障害者手帳と重複するサービスが多いので、各人の状況で多くサービスを受けられる方を検討して選ぶべきでしょう。（日本水頭症協会）

A2

娘は、1歳半で上肢機能障害2級に認定され、手帳の交付を受けました。3歳の時、区から補助金が出る生活支援用品のリストに、シャ

ワーチェアを見つけ、風呂の介助が大変になってきたころだったので、福祉センターに相談に行くと、「これは、四肢、体幹、下肢に障害を持つ人が対象で、上肢障害では補助金は出ない」と言われました。実情は、1歳半の時の見込みとは違い、ひとり座りも歩行もできない状態でしたので、早速、通っている療育センターの整形外科の医師に相談して、認定をし直してもらい、上肢2級、体幹1級の機能障害に認定され、無事(?)シャワーチェアを手に入れることができました。(症者の親)

水頭症の診断について 教えてください



📖 ガイドブック編P.15参照



水頭症の診断は、具体的にどのように下されるのでしょうか?(症者の親)



水頭症の手術は、脳神経外科では基本的なものとなっていますが、水頭症の診断はまだまだ難しいところがあります。一般的なCTやMRIによる検査だけでは、判断がつかないことがあるのです。画像診断が進歩してきていますが、それはあくまで画像所見であって、それがすべてではありません。

基本は、頭囲の計測です。母子手帳などにもあると思いますが、

正常乳児の頭囲曲線上に点を打っていくと、成長による変化がわかります。たとえば、正常範囲内でも急速に上限に近づいているかどうか、大きめだが正常上限内で徐々に増加しているかなどです。小児脳神経外科を専門にしている医師であれば、誰でもがおこなう検査なのです。また、頭の大泉門が張っているかどうかも重要な所見となります。

可能な限り、診断は小児を専門とする脳神経外科の医師にお願いするのがいいでしょう。(脳神経外科医)

摂食指導って どんな指導が受けられるの？



摂食指導について教えてください。どのような指導が受けられるのでしょうか。うちの子は、コップから飲めないのに、2歳になっても未だに、ほ乳瓶から水分をとっています。(症者の親)



私の子ども（2歳）が通っている療育園では、いつも家庭で食べている物を弁当にして持参し、ふだんのように親が子どもに食べさせている様子を、摂食専門医と言語療法士（Speech Therapist）が観察します。そして、いろいろ指導していただきます。3カ月に1回くらいの割合で通っています。

1歳半の時に、一応念のためという気持ちで指導を受け始めました。自分ではわりあい順調だと考えていたのですが、実は、子どもは食べ物を丸飲みして、顎を使っていないことがわかりました。単にのどに詰まった物を吐き出し、それをまた丸飲みするのが上手いというだけだったのです。どおりで、柔らかい肉は食べても、繊維質の多い野菜や果物は食べるのが苦手だったわけです。歯ははえていますがまだ短く、顎の動きも擦るような横の動きができず、垂直運動ばかり。つまり、舌と上顎を使って食べていたことになりません。

こういった動作を続けていると癖になると指摘され、食事については、熟練してから次のステップに進むことというアドバイスをいただきました。ですから、コップでだらだらこぼしながら慣れさせるよりも、一步前のスプーンに戻って、下顎を指で軽く持ち上げて口を閉じた状態を作り、こぼさずに食べることに慣れさせることを始めました。それから、スプーン→おちょこ→コップとステップアップしていく方が効果的だそうです。

子どもはコップに慣れてしまっていて、多少抵抗があるようでした。子どもと親の息が合うようになるのも大切だと感じています。ただ、予約はいっぱい、外来で来る子は半年も待たされることもあるようです。(症者の家族)

A2

ストローを使った動作ですが、一般的にはコップできちんと飲めるようになってから憶えても遅くないそうです。ただ、たとえば、ほ乳瓶でのミルクの摂取もままならず、ましてコップで飲むのは無理な時は、ストローを使うのがいいと思います。

幼児用のふたとストローのついたコップを用意します。完全に密閉容器ではないのですが、容器にジュースやお茶を入れてふたを閉め、ふたの部分を押すとストローから内容物が出てくるというコップが市販されています。最初はストローを口に入れて、ふたを押すと中の物を飲むことができるということを教えました。のどが渴くと、子どももだんだん飲みたいと要求してくるようになります。そこで、ストローをくわえさせた後、ちょっとだけ押して、残りは吸うように持っていきます。ストローをくわえさせたまま、吸えるような口の形を手で介助してやり、またちょっとだけ押して出てくるようにして……この繰り返しをしているうちに、自分で吸えるようになりました。

また、市販のパックのジュースでも同じようなことができます。こちらは、パックの側面を押して、ストローの先からジュースが出るということを教えます。すぐにできなくても、続けるとストローの使い方は憶えます。(症者の家族)

第三脳室底開窓術について 教えてください



➡ガイドブック編P.93参照



わずかな脳圧の変化でも容態が急変するため、医師に「第三脳室底開窓の手術も視野に入れてほしい」と言われました。どういう手術なのでしょう？(症者の親)

A1

中脳水道、第4脳室からの髄液の流出孔が閉鎖している時に行われる、最も代表的な神経内視鏡手術です。第3脳室底の膜の薄いところに穿孔し、脳室内の髄液を脳表に流れるようにバイパスを作ります。穿孔部直下に脳底動脈が走行しているので、傷つけないように注意する必要があります。

神経内視鏡手術とは、内視鏡で観察しながら脳室内と脳表の交通をつけたり、髄液の流路が閉鎖されていればそこを解放したりすることです。ですから手術の対象となるのは閉塞性（非交通性）水頭症ということになります。

乳幼児では特有の問題が残っています。ひとつは先天性、あるいは早期からの水頭症では閉塞性であっても、脳の髄液吸収能が未発達なため、せっかく手術して髄液流路にバイパスを作っても、髄液の吸収が不完全で、最終的にはシャント手術が必要になることがあるのです。特に他の脳奇形を伴う場合には、水頭症の原因も多元性であることも稀でなく、一概に閉塞性、交通性と決めかねる場合も多いのです。一般論ですが、髄液吸収能との関係では2歳以下、特に6カ月以下では手術の成功率が低くなる、と考えていいです。（脳神経外科医）

A2

私自身が水頭症症者で、内視鏡で覗きながら手術をおこなう「内視鏡的第三脳室底開窓術」を受けました。この手術は髄液の吸収力があることを前提にしたものなので、手術前に、RI（ラジオ・アイソトープ）を使って髄液の吸収力の有無を調べる検査がありました。（症者本人）

チューブ栄養や痰の吸引の理由は？



Q

生後間もない子どもですが、鼻に通したチューブからミルクを飲ませたり、チューブで痰を吸い取ってもらったりしています。これは水頭症の影響なのでしょう？ それとも麻酔などの影響でしょうか？（症者の親）

A

うちの子どもは、生まれて2～3日は哺乳瓶からミルクを飲んでいましたが、呼吸が弱く、酸素の血中濃度が不安定（正常値が100のところ、80～90あたりでうろろうろしてました）ということで、5日目に初対面をした時は鼻からチューブを入れて注射器でミルクを押し入れていました。

ミルクまわりのことは看護婦さんも指示を受けているはずだから、質問してみるのもいいと思いますよ。ミルクを飲むという行為は子どもにとってとても体力が要るそうで、もしかしたら体力をつけることを優先して、効率よく確実に栄養を摂る方法を採用しているのかもしれませんが。

また手術後2～3日は痰が絡んで吸引してもらっていました。これは麻酔や抗生剤投与の影響だそうです。感染予防の手段でもあると看護婦さんに説明されたように覚えています。（症者の親）

頭囲縮小術について 教えてください



👉 ガイドブック編P.105参照

Q

3歳の子どもの頭囲が60センチくらいあります。シャント手術はしましたが、このままでよいのか悩んでいます。最近ではじめて「頭囲縮小術」という手術があることを知りました。くわしいことを教えてください。(症者の親)

A

わが家では4歳の子どものがこの手術を受けたので、その経験についてお話しします。まず最初に言っておきたいのは、これはとても難しい手術だということです。普通は水頭症と診断されれば頭が大きくなる前にシャント手術をするので、この手術は必要ありません。稀に体調などの関係ですぐに手術できないことがあり、シャント手術をした時には頭が大きくなってしまっていた……「頭囲縮小術」が必要になるのは、そんな例だけだそうです。有名な大病院でも年に1回あるかないかで、前例がない分、危険も多くなります。

危険な手術と聞いて私たちもとても悩みました。脳外科、小児科、設備などすべての点が揃っている病院を紹介してもらい、納得するまで相談しました。周囲には「見た目の問題でそんなに危険な手術をしなくてもいいのに…」と思う人もいたようです。しかし担当の先生に「手術をすれば首が据わる可能性が出てくるし、脳の発

達もよくなるかもしれない。大人と違って、子どもにはいろいろな可能性がりますよ」と言われ、子供のためにと、思って決断しました。

手術の前には3D-CTをして、頭部の模型を作って手術のシミュレーションを行いました。10時間ほどかかる大手術となりましたが、幸い無事に終わったので、今後も先生と相談しながら経過を見守っていくつもりです。

お子さんにとってこの手術が必要かどうか、担当の先生とよく話し合ってみてください。もし先生があまり詳しくないようなら、他の病院を紹介してもらうのもよいかもかもしれませんね。(症者の親)

早く大人になる病気って？



シャント手術をした子は、早く大人になってしまうことがあると聞きました。どういうことなのですか？ 気をつけることは？ (症者の親)



思春期早発症のことです。二次性徴が8～10歳以下で出現する病気です。

二次性徴に起こる陰毛発現、声変わり、乳房肥大、外性器成長などの体の変化は、通常、11歳～18歳で出現します。骨年齢が異常

に促進するため、最終身長が著しく小さくなる可能性があります。

原因は、シャント手術をしたからではありません。妊娠後期に胎児の頭蓋内圧が亢進して、性腺刺激ホルモンをつくる間脳下垂体系が障害を持つためだそうです。脊髄膜瘤の位置が高い子や水頭症のシャント閉塞を頻繁に起こしている子に多いようです。

検査方法は、手の骨のレントゲン写真による骨年齢判定、血液検査によるホルモンの基礎値と負荷試験などです。MRI、エコーなどの画像検査での原因究明も行います。

治療は、原因にもよりますが、薬による治療が主になります。これによってほとんどの子の二次性徴を止めることができます。経過によりますが、本来の二次性徴発現の時期に治療を中止します。早期に治療を開始したほうがいいので、主治医に相談して、専門医を紹介してもらいましょう。(日本水頭症協会)

便秘解消法を教えてください！



Q

お腹が張りやすい3カ月の子どもです。最近は浣腸をしないとウンチが出ないので、癖になりそうで心配です。何か対策がありましたら教えてください。(症者の親)

A1

子どもが3人いますが、みんな離乳食が始まるまでは便秘気味でし

た。綿棒で肛門を刺激したり、薬局で売っているマルツエキスかブルージュースを与えて対応していました。小児科で診てもらって機能的な問題がなく、本人が不快そうでないなら、2日くらい様子をみてもいいと思います。(症者の親)

A2

メーカーはどこでもいいのですが、キャラメル先端をなめて形を整えてからお尻に入れるといいそうです。体に害はないし、ばっちり効くそうです。余った分はウンチと一緒に出てきます。お風呂あがりの「ほうじ茶」も効くそうです。あまりあせらず、がんばってください。(症者の家族)

うわさの真相

①…【水分】

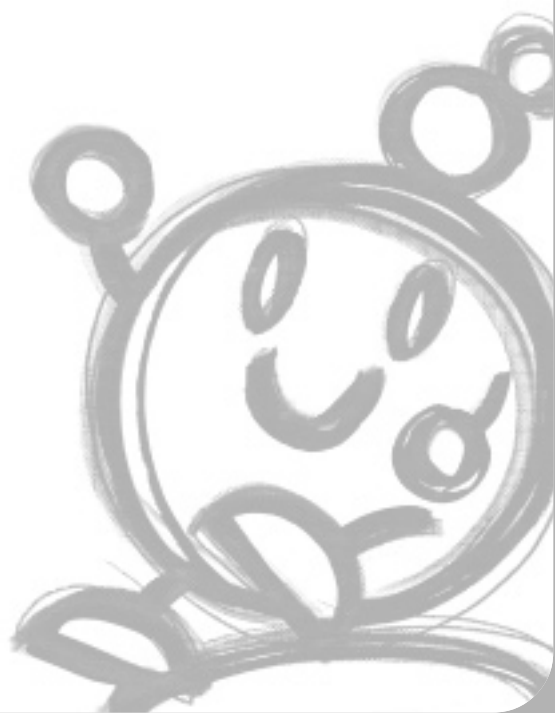
Q

水分をよく摂ると髄液の流れがよくなるってホント？

A

水分が不足すると便秘になりやすくなります。便秘をし、腹圧が上がれば、脳圧に影響するので、便秘は大敵です。水分をよく摂って便秘にならないよう気をつけよう、という医師のアドバイスの曲解かと思います。(日本水頭症協会)

心配
です



足の膝関節が硬直しています



Q

シャントの手術後、足の膝関節が突っ張っている(硬直している)のが気になります。大丈夫でしょうか？(症者の親)

A

まず医師に症状を訴えて、検査を受けてみてください。膝関節の突っ張り具合を調べる検査には、足首をL字型に曲げて足の裏を手のひらですばやく押し、このときの足の抵抗力(足を伸ばそうとする力)を調べる方法などがあります。こうした検査結果に基づいた正しいリハビリをおこなった結果、ほとんど完治した例もあります。

他にもさまざまな検査方法やリハビリのやり方があるはずですから、気になることがあったらどんどん医師や看護師さんにぶつけてみましょう。(日本水頭症協会)

陰嚢水腫やそけいヘルニアになりやすい？



Q

シャントを入れていると、陰嚢内に水腫が発生したり、そけいヘルニアになりやすいと何かの本で読んだのですが本当ですか？

(症者の親)

A1

陰嚢水腫は、シャントを入れている子に多く見られます。シャントチューブ自身が迷入してくることもあり、触診でわかります。懐中電灯で照らしてみても光が透過すれば、ほぼまちがいでなく陰嚢水腫です。光の透過が不十分なら、辜丸自体の腫脹を考えなければなりません。乳児期でそけい管が完全に閉じていないためか、シャントから流れてくる髄液が多いためか、水頭症の子は水が溜まりやすいのです。陰嚢水腫自身は痛みもないので特別な処置は要しませんが、腹圧が強いと腸管も出てくる（そけいヘルニア）ことがあるので、ゲップをしっかりと出させたり、浣腸・肛門刺激で腹圧を減圧してあげるとよいのです。

腹圧が高いとシャントの流れも悪くなりますので、お腹に注目することが大切です。子どもを横から眺めて、胸より腹部が高い場合や、お腹を軽く手のひらでたたいた時に、いかにもガスがたまっているような「ぼんぼん」という音がしたら、腹圧が高くなっていると思って、上記の工夫をするとよいと思います。

陰嚢水腫自身は経過観察でよいと思いますが、腹圧が高いことのひとつの症状かもしれないので、腹部膨満がないかを観察するとよいと思います。元気になった子はミルクも空気もたくさん飲んでいきます。体が大きくなれば、多少の空気は大丈夫ですが、まだ体幹の細い乳児では、空気（腸管のガス）の存在は大きなものです。赤ちゃん

んが「うなっている」時は、腹圧が高い証拠です。これは横隔膜が拳上され呼吸が苦しくなっているのでしょう。また、シャントが出ている場合は、本人が「やや不機嫌」になることもありますので、脳外科の先生に相談されるとよいと思います。

鑑別疾患として、睾丸捻転とそけいヘルニアがあります。睾丸捻転はさわると痛がります。そけいヘルニアはさわると「ぐじゅ」とした腸管の感触がふれます。これらはすみやかに主治医に相談されるのがよいかと思います。(小児科医)

A2

シャントチューブが陰嚢部分に入ることは、ごく稀にあります。そけいヘルニアの発生経路に沿ってチューブが入り込むため、決してチューブが長すぎるためではありません。逆にいえば、そけいヘルニアになる素因を持っている子どもに起こりやすいともいえます。

シャントが機能していれば様子をみてもいいと思いますが、いつまでも入り込んだままだと、少し問題かと思います。入り込んだままであったり、腫れてくるようでしたら、処置をした方がいいと思います。(脳神経外科医)

A3

以前、私の子どもがそけいヘルニアになったことがあります。その時、皮膚の上から、チューブの先端を確認し、上に少し押し上げたりしました。もしそれで戻らないようであれば、1～2週間先に手術が必要で、その手術までの間、手で押しているうちに自然に戻ることもあるといわれていました。必要なこととわかっている、

チューブをさわるのは少しためられます。私たちの場合は、幸い、医師が手探りで押しているうちに、元の位置に戻りました。
(症者の親)

A4

子どもが3歳6カ月の時、睾丸が右に1個、左に2個あるので、びっくりして近くの病院に行ったところ、そけいヘルニアと診断されました。結局、脳外科でかかっている大学病院の小児外科で手術をしました。最初の診断の時にはわかりませんでした。大学病院でシャントの先端がヘルニアのため袋のところにあることが判明しました。医師の説明では、腹腔のところにシャントを戻しておけば治るとのことでした。

手術は日帰り、朝9時に病室に入り、手術。その後、昼食を食べてから様子を見て、問題がないようなので午後1時には退院しました。傷口はおへその左下に1.5センチくらいです。大きな絆創膏のようなものを貼った状態で退院し、1週間は入浴を控えました。保育園には翌々日から復活。稀に術後に熱が出る子がいるようですが、それはありませんでした。ヘルニアの再発はほとんどないらしいのですが、シャントが入っている所以他の子どもに比べれば再発しやすいと指摘されました。(症者の親)

おもちゃに無関心な子どもが心配です



Q

赤ちゃんといえば、ベッドメリーやガラガラを見れば喜ぶと思っていた私ですが、うちの子は無関心。見たり聞いたりすることはできているようなのですが。(症者の親)

A

うちの子どもが心理指導の先生に言われたことですが、子どものなかには「感覚統合」の苦手なタイプがいるそうです。「見る」「聞く」「さわる」などを同時にするのが苦手なのです。うちの子も玩具をじっと見ていることはありましたが、絶対さわろうとはしませんでした。そんな子には「楽な力でダイナミックな動きがある玩具(音がする、色が変わるなど)」「持ちやすい、離れにくい玩具」がよいそうです。ちょっと倒すと音のする「おきあがりこぼし」などを試してみてもどうでしょう。

うちでは色々な感触のものにちょっとずつさわらせていき(いやがったらすぐにやめる)、そのうちに、だんだんぶら下がっている玩具で遊ぶようになり、手に持つタイプの玩具にも手を伸ばすようになりました。(症者の親)

言葉の発達の遅れが気になります



Q

2歳半の子どもの言葉の遅れが気になります。水頭症が原因なのか、個人差の範囲なのかがわかりません。療育施設などで言語指導などはおこなわれているのでしょうか。また、最近「ポーターズ乳幼児教育プログラム」というものを知りました。言葉の発達に役に立ってくれるのでしょうか。(症者の親)

A1

子どもは、周囲からの刺激を受けながら経験を積み、言葉を習得していくものなのだそうです。うちの場合、保育園で集団生活をするようになってから少しずつ言葉や行動が活発になってきました(もちろん他の園児と同レベルというわけにはいきませんが)。療育施設でも言語指導がおこなわれているところはあると聞きますし、なんらかの場所で同じ年頃の子どもたちと過ごせるようにしてあげるのはどうでしょうか。(症者の親)

A2

うちの子は、通っている療育園で、月1回の言語指導を受けています。発語を促すというよりは、まず、こちらの言っていることを理解させようという感じで、イラストボードなどを使って指示したものを選ばせたりしています。(症者の親)

A3

「ポータージプログラム」は、0歳からの発達障害のある乳幼児のための早期療育プログラムです。対象年齢は0歳から発達年齢で6歳までで、障害の種類は問いません。1985年日本ポータージ協会が設立され、全国に30支部が置かれて活動しています。

●日本ポータージ協会 事務局

〒166-0012 東京都杉並区和田3-54-5

第10田中ビル3階2号室

TEL. (03) 3313-4822

FAX. (03) 3313-2575

ホームページアドレス

<http://www.ne.jp/asahi/portage/japan/index.htm>

(日本水頭症協会)

シャント・カテーテルの長さが足りなくなる？



▶ ガイドブック編P.42参照



前回の手術の際「次回はカテーテル(チューブ)が足りなくなった時に継ぎ足す手術をします。今は赤ちゃんだから、次は小学生になった頃」と言われました。子どもの身長が伸びてきているのでカテーテル(チューブ)の長さが足りなくなるのではと心配です。

(症者の親)

A1

私も同じような心配をしたことがあります。15センチ程度しか余分にチューブが入っていないと聞いていて、身長が20センチ伸びた時にはクラクラしました。医師に質問したところ、「身長が20センチ伸びても胴体が20センチ伸びたわけではないから」と説明されて、なるほどと納得しました。足が伸びる時期というのもありますしね。

ご心配なら一度、腹部のレントゲンを撮られたらどうでしょうか？ レントゲンでチューブの長さを確認できます。（症者の親）

A2

手術の際は、当分次の手術の必要がないくらい余裕のある長さのチューブを入れます。チューブは腹腔というところでとぐろを巻いています。これが短くなったら継ぎ足す手術をしますが、手術はお腹を切るだけです。頭部を切らなくてもいいので簡単な手術で済みます。もちろん髪の毛も無事です。（症者の親）

A3

親としてはできるだけ手術などしたくないので、長めに入れてほしいなあと思ったことがあるのですが、あまり長く入れ過ぎると腸を突き破ったり、腹膜にチューブが入っている場合は負担がかかりすぎたりするという医師の説明がありました。うちの場合、術後の容態があまりよくないので一カ月に一度は腹部のレントゲンを撮って長さなどの確認をしています。容態のいい時は半年に一度でした。（症者の親）

A4

娘は生後20日でシャント手術をし、成長したため小学三年生のとき入れ替え手術をしました。傷口をなめらかにするクスリを一カ月ほど服用していました。術後二週間ほどで退院し、トラブルはありませんでした。ただ、育成医療の手続き（この本のP.12参照）はなかなか大変でした。スケジュールが決まったら、術前に余裕を持って手続きを取られるほうがよいと思います。（症者の親）

シャント断裂／閉塞の原因は なんですか？



▶ガイドブック編P.58参照

Q

シャントが切れたり、詰まったりする原因は何ですか？（症者の親）

A

何が原因でシャントが切れたり、詰まったりするかは特定が難しく、わからないことがほとんどです。一般的に、脳のほうが詰まる場合は脳組織との癒着が、また腹部の場合は感染症が疑われます。また、幼少時に入れたシャントほど詰まりやすいという傾向があります。（脳神経外科医）

シャントの一部が腫れてしまいました



Q

シャントの手術をしてから2年になります。ずっと順調だったのですが、最近シャントの入っている上の部分が赤く腫れてきたのが心配です。シャントの上が化膿している場合、内部のチューブに感染するということはあるのでしょうか？ お医者さんには「皮膚の下にバイ菌が入った」と言われ、まめに消毒しています。消毒する以外に何か気をつけることはあるのでしょうか？（症者の親）

A1

一部の炎症イコール全体の感染ではないにしても、非常に注意が必要だと思います。

炎症の程度によっては、黄色ぶどう球菌と表皮ぶどう球菌の感染を疑い、表面の消毒だけではなく膿の細菌培養検査（場合によっては血液培養も考慮）をおこないます。（小児科医）

A2

わが家でもいろいろ試しました。ガーゼで保護しても取れてしまったり、テープで皮膚が赤くなってしまったり……。傷口の大きさにもよりますが、うちで一番重宝したのは「バンドエイド」でした。「低刺激性」のものを選べば、はがす時も髪が抜けたり皮膚を刺激することがなく、おすすめです。（症者の親）

A3

私の子どもの場合、漏れた髄液が溜まり、その部分に水が溜まりやすい空間ができていることから、チューブの通っている一部が腫れます。泣いたりして圧が上昇すると、すぐそこに水が溜まり、膨らみます。その繰り返しが続くため、腫れていない場合でも皮膚の表面の赤みが引かず、皮膚が薄くなったように感じられます。子どもが無意識にその部分を手で掻いたりすることもあり、一応、手袋をさせて防護しています。(症者の親)

シャント不全の症状を教えてください



Q

シャント不全の時の具体的な症状を教えてください。(症者の親)

A1

シャントが切れて再手術したことがありました。シャント不全について医師から詳しく説明を受けていなかったので、風邪かと勘違いしてしまいました。何となく元気がなく、嘔吐を繰り返すといった症状だったからです。結果、発見が遅れてしまいましたが、手術後は順調です。(症者の親)

A2

発熱があり、同日の夜に急きょ手術をおこなった経験があります。ちょうどミルクに飽きる時期と重なり、頻繁に嘔吐するまでシャントの閉塞とは思いませんでした。ましてや、よく指摘される大泉門の張り具合についても、感じ方に差があるような気がします。

このときの原因は腹部の脂肪がシャントの先を詰まらせていたというものでした。同時に、チューブの余裕が少ししかないということもわかり、それも手術。傷も少なく安心しました。（症者の親）

A3

初期のシャント不全の症状は、何となく元気がなくなる、頭痛を訴える、嘔吐する、熱が出るなど風邪の諸症状に酷似しているといわれます。具合が悪くなったら、とりあえずは自宅近くの小児科医に診てもらうのが一番ではないでしょうか。シャント不全が原因と思われる場合は、脳外科へ行くように指示が出されるはずです。

一方で、具体的な症状がなかなか現れない場合もあります。現状に慣れてしまっていて、症者自身に自覚症状がなく、元気いっぱいに見えることもあるからです。たとえば、(1) シャントが詰まっていて、脳室が少し大きくなり、頭蓋骨を圧迫。骨が開いていたため、いつもと頭の形が微妙に違っていることに親が気づいて、シャント不全が発覚した。(2) 嘔吐の後にすぐケロツとしてしまうが、この繰り返しが続き、CT検査をしたが、異常は発覚せず。しかし、症者が「頭が痛い」という自覚症状を持ち、医師もバルブのチェンバーの戻りが悪いなどの確認をし、最終的にシャント不全と判断された。こうした例も報告されています。（日本水頭症協会）

A4

シャント手術の2カ月後にシャントの入り口が詰まりました。生まれて半年経ったころです。そして、さらにその2カ月後に再度シャントが詰まりました。原因は脳室内の脈絡叢(みゃくらくそう)がシャント入り口に詰まってしまったためでした。ただ、シャント手術前にだいぶ脳圧の高い状態が長く続いていたので、その状態に慣れてしまっていたため、子どもの機嫌や仕草ではシャント不全はわかりませんでした。しかし、ある程度限界が来ると、激しく嘔吐しはじめたので、そのときやっと気づいた次第です。

病院ではCTを撮ってもらいました。私たちの子どもの場合は、シャントが詰まると脳室が著しく拡大するのでCTを見ればすぐにわかるそうです。大学1年の時にシャントの入れ替えをしました。その後、頭痛や不調に悩まされ続けました。別の病院でその後の経過を診ていただきましたが、頭部レントゲン写真には問題がなく、不調は心因性によるものと診断されました。精神安定剤を処方されましたが、症状は悪化の一方で、MRI検査をしても何の異常も認められませんでした。嘔吐を繰り返し、意識を失って救急車で運ばれるに至っても、病院側はまだストレスが原因と疑わず、精神安定剤の点滴のみで翌日退院しました。が、また同日に再び救急車で運ばれ、CT検査と眼圧を調べた結果、シャントが詰まっていることが判明。入れ替え手術をおこないました。術後は順調です。

個人的な意見ですが、水頭症の場合、医師と患者だけではなく、病状の経過をこと細かに“観察”する健康体の第三者がいると安心だと思います。多くの場合、それは親族になるかと思いますが、その人が“日常”と違っておかしいと思ったら、検査すべきです。身近にいる人が一番患者をよく理解しているはずです。(症者の親)

シャントを下にして寝てはいけないの？



Q

病院で「できるだけシャントを上にして寝ましょう」と言われています。長い間バルブが下になっていると押されて皮膚が弱くなり、ばい菌が入ることがあるらしいのです。今のところ親が気がついた時だけ向きを変えています。皆さんはどうしているのでしょうか。(症者の親)

A

「シャント側が長時間下になっていると、床擦れ状態になる場合がある」といわれますが、これは主に生まれたばかりの赤ちゃんの場合です。赤ちゃんは皮膚が薄く、自分で首の向きを変えられないからです。

ご質問のお子さんの場合は、自分で首を動かせるのであまり心配はないでしょう。ただ、子どもは大人より深く熟睡していることもあるので、たまにチェックしてあげた方がいいかもしれません。(日本水頭症協会)

就職活動を控えています



Q

就職活動を控えています、不況の折り、障害者に職があるかどうか心配です。(症者自身)

A1

会社で人事関係の仕事をしていた経験を基に、採用について知っている範囲でお答えします。

業種・職種などで多少の違いはあると思いますが、目安として、近年の就職活動は以下のようなスケジュールでおこなわれています。

- 1月～3月 学生への告知
- 4月～8月 会社説明会
- 4月中旬～ 適性検査、面接
- 5月下旬～ 第一段階の内定

説明会から最終選考まで1カ月から1カ月半、面接は3～4回程度おこなう企業が多いと思います。適性検査は、応募者多数の場合の足切りと考えられるのが普通です。現在、適性検査はリクルート系のS-PI検査がもっとも多く使用されています。偏差値を出すテストですので、回数を受けているうちに値は上がります。

試験は、このサイクルで時期に分けて何回か実施されます。なるべく早い段階に、希望する業種、企業などを絞り込み、情報収集をすることをお勧めします。そして、積極的に参加することです。面接や適性検査は回数をこなすことがまずは重要です。

また、障害者の雇用に関しては、以下のように法律で規定されています。全従業員のうち一定の基準以上の障害者を雇用しなければならないという法定雇用率が決められています。現在は、一般企業では1.6%、国および地方公共団体は2.0%となっています。この雇用率に満たない場合は、納付金を国に納めなければなりません。半数以下の場合は勧告対象企業となり、勧告を受けます。

それぞれの企業が採用するかどうかは別として、門戸は開かれており、情報は職業安定所主催の合同説明会や障害者専門の就職情報誌などで収集できます。

自身の経験ですが、障害者の採用では特に面接を重視しました。本人が納得するまで何度でも話し合いを持ち、この会社を受けるかどうかを決めていただきました。能力的な問題は仕事内容によりますが、それがクリアできれば、応募者と配属先の相性、人間関係が構築できるかななどを重視しました。一般に転職で一番多い理由は人間関係ですので、こういった配慮が必要となるのです。

最後に、就職は会社に入るためではなく、職に就くためと考え、自分は何をやりたいかを突き詰めておかなければいい活動はできないと思います。結局のところ、会社との相性が大切で、このところは恋愛に似ているともいえます。(症者の親)

A2

以下は、障害者の就職に有用となりそうなホームページのアドレス

です。

日本障害者雇用促進協会

<http://www.jaed.or.jp/index.html>

障害者のための就職情報ネットワークサービス

<http://www.ifnet.co.jp/>

日本障害者情報システムセンター

<http://www.f-arts.co.jp/HIS/index.html>

各市町村にあるハローワーク（公共職業安定所）にも情報があります。また、障害者採用を行っている企業のホームページなどにも情報が掲載されていることがあります。（日本水頭症協会）

症状が出ないのですが



娘は、脳室が大きく、頭蓋骨と脳の間隙間が大きいと医師に告げられました。しかし、現在はいたって健康で、とりたてて症状が何も現れません。病名も告げられず不安ですが、症状は突然出てくるものなのでしょうか？ 検査しているにもかかわらず、何もわからないといったことはあるのでしょうか？（症者の親）

A1

MRIやCTの検査は脳の形態を見ているにすぎません。脳がどのように機能しているのか、ということはMRIやCTではわからないのです。ですから、例えばどんなに脳室が大きい場合でも、症者の自覚症状がなければ手術はおこないません。(脳神経外科医)

A2

脳室が大きくても無症状の人はいます。青年になってから頭痛を訴えて、検査してみたらはじめて水頭症と診断されたという人もいます。症状がなければ、経過観察ということになります。しかし、水頭症の症状や、処置、処置後の生活上の注意点などについてあらかじめ学んでおけば、いざという時に速やかに落ち着いて行動できます。(日本水頭症協会)

うわさの真相

2…

【満腹中枢】



水頭症の患者の中には、満腹中枢の信号の異常から
肥満になる人がいるってホント？



満腹中枢は視床下部、第3脳室の側壁にあります。水頭症でこの部分が圧迫されれば機能障害が出てもおかしくはないのですが、通常、脳腫瘍、それもこの周辺の腫瘍の術後によく見かける症状であって、水頭症の場合は稀です。ちなみに、摂食中枢も満腹中枢に隣接しているといわれていますが、水頭症や脳腫瘍の手術で拒食症になったという例は見たことがありません。(脳神経外科医)

磁気に対する注意をしています



Q

圧可変式のシャントバルブを入れているのですが、医師から「強い磁力には近づかないでください」と言われました。一般家庭にあるもので近づいてはいけないものを具体的に教えてください。また、設定圧の確認は定期的に行うべきでしょうか？（症者の親）

A1

髄液を調整できるバルブがついているタイプのシャントシステム（圧可変式バルブ）は、髄液の流量の調整を磁力でおこなうため、磁力には注意が必要です。といっても、テレビや電子レンジ、携帯電話などから日常生活で浴びている程度の磁力であれば問題はないようです。医者には「高電圧線の真下で長時間遊ぶようなことはしないほうがいいでしょうね。でもそんなに神経質にならなくてもいいですよ」と言われました。（症者の親）

A2

医者から「携帯電話と冷蔵庫のマグネットはダメ」と言われています。PHSや一般家庭用の電話機は携帯電話ほど電磁波が強くないから大丈夫、とのことでした。稀ですがMRIでバルブの設定が変わってしまうこともあるとのことで、MRI後はレントゲンを撮って確認しています。あと看護婦さんに「ステレオのスピーカーに寄り掛

かったりしないようにね」と言われました。(症者の親)

A3

コッドマン・ハキム (以前はメドスという名称で知られていました) というバルブに関しては、電動歯ブラシやバリカンでは影響ありません。携帯電話に関しても通常の使用であればまったく問題ありません (NTTと共同試験をしています)。いずれにしても、バルブ上の頭皮に磁力のあるものを直接接触させるようなことだけを注意していただければと思います。(医療機器メーカー)

A4

ソフィー・バルブについてはバリカンは避けたほうがよいと思われます (バリカンは埋込部位の上で使用される可能性がありますので)。携帯電話は以前、弊社で調べた結果、問題はありませんでした。新機種が続々発売されており、無責任なようですがハッキリお答えできません (埋込部位から3センチ以上離していれば問題ないというのがメーカー側の公式のコメントです)。(医療機器メーカー)

A5

主治医は、特に症状がなくても、定期的な受診の際に、ちよくちよく圧を確認してくれるので安心です。娘のバルブの場合、方位磁石のようなものをバルブの上にあてるだけの簡単な動作でした。磁気の影響がどの程度か、具体的にわからないことが多く不安なので、症状がまだ出てなくても、大きなスピーカーのあるコンサート会場や、モニターのいっぱいある施設に社会見学で行った後などは、圧

を確認してもらおうと思っています。(症者の親)

A6

V-Pシャントの手術後、胸にあるバルブがひっくり返っていて(回転していて)圧の調整をする際に逆に操作されてしまうといったことがありました。レントゲンで確認はできるので幸い大事には至らなかったのですが、少々焦ったことがあります。(症者の親)

A7

医師やシャント・メーカーからは「そんなに心配することはない」という言葉がよく聞かれるようですが、さまざまな患児の親御さんの話から受ける印象では、バルブの設定圧の思わぬ変化は、予想外に多く発生しているように思います。テレビの側に転がっていたボールを取りに行ったのをきっかけに調子がおかしくなったという例も聞きました。日常の気配りにも限界があります。もし調子が悪くなったら、設定圧の変化を疑って、早めに主治医を訪れるのがいいと思います。(日本水頭症協会)

シートベルトに シャントが当たるけど大丈夫？



シートベルトやチャイルドシートのベルトはしてもいいものなので

しょうか？ 衝撃でベルトがロックしたらシャントのチューブがつぶれてしまいそうで不安です。(症者の親)

A

冬場で厚着ができる季節はふつうにベルトをしています。でも、薄着の季節にシャントが通っている部位にちょうどベルトが当たるとやはり落ち着きませんね。私の場合、どうしても違和感のある時は無理にシートベルトはしていません。検問のたびに止められますが、警官にも事情を説明してわかってもらうようにしています。(症者本人)

体育の授業は どこまで参加できるの？



Q

体育の授業は、どこまでできるのでしょうか？ お腹や首を強くこするとチューブが切れてしまうのではと不安です。マット運動はどうでしょう？ 腕の力が弱く、頭を支えにして回転するため、バルブを刺激しないか心配です。ドッジボールなんかも駄目でしょうか？(症者の親)

A1

米国で手術をした時は、「何でもやっていいよ！ シャント手術を

したアメリカンフットボールの選手だっているくらいだから」と言われました。日本の医師からは、ヘディングが危険なのでサッカーが禁止、鉄棒もお腹をこすったり、シャントが引っ張られて断裂することがあるので激しくやらないほうがいいと言われました。

私は体育の授業を見て、学校の先生と相談しながらできるだけ他の児童と同じことをやらせています。ドッジボールもやってますよ。格闘技とサッカーはやめさせていますけど。(症者の親)

A2

ほとんどのシャントはシリコン性で、半永久的に使えるものとされています。石灰が沈着したりして断裂した症例も報告がありますが、まれなものと考えていいと思います。

通常の日常生活をしていてシャントが切れたりすることはないと考えて結構です。ですから、鉄棒で腹部を圧迫してチューブが切れたり、詰まったりということは心配しなくてもだいじょうぶです。(脳神経外科医)

A3

私自身の体験では、マット運動をしても特にシャントの調子が悪くなることはありませんでした。医師に禁止されたわけではありませんが、中学校まではマット運動はしていませんでした。高校に入ってから初めて挑戦したわけですが、最初はまっすぐ前転ができず、その後目が回り気分が悪くなりました。しかし、それ以降は特に何ありません。(症者本人)

A4

私の子どもは週に一度体育教室に通っています。マット運動の前転はもちろんのこと、跳び箱で台上前転をしたり、鉄棒もやります。たしかに腕で支えきれず、頭を支点にして回ることはあり、バルブ部分を刺激しているのですが、もう1年半も元気に教室に通っています。当初、教室の先生は少し不安だったようで、事前に運動をしても大丈夫かどうか確認をされました。主治医に相談しましたが、問題ないとのことでした。体操をするにあたって、首のチューブのところが引きつった感じになるのが心配ですが、本人も運動が大好きなようで、教室を楽しみにしています。(症者の親)

ダンディ・ウォーカー症候群の子です



▶ガイドブック編P.117参照 巻末「関連団体・サークル一覧」参照



9カ月の男児です。ダンディ・ウォーカー奇形による水頭症と診断されシャント手術を受けましたが、腸閉塞を起こし2回とも抜か。現在シャントは入れず、ドレナージをおこなっています。病院の方針は「お腹が落ちついたらまたV-Pシャントをする」というだけです。ダンディ・ウォーカーということや年齢的なリスクを考えるとV-Pシャントしかないのでしょうか？ ダンディ・ウォーカーについても教えてください。(症者の親)

A1

ダンディ・ウォーカー症候群は先天性水頭症を伴う奇形のひとつで、日本人では比較的珍しいものです。水頭症と小脳虫部形成不全を伴った第4脳室の嚢胞状拡大が特徴ですが、治療の主流はやはりV-Pシャントです。

問題は、髄液貯留が脳の上下で起きているので、片方だけ治療すると残りの部分による脳の圧迫が強くなる場合があることです。基準としては両側からシャントするのがよいとされています。赤ちゃんの場合、髄液吸収能力も回復に時間がかかるので、手術の成果がうまくみられない場合もあります。

ご質問の例の場合、感染を起こしてしまったので主治医の先生も苦労しているのだと思います。長期的にみるとやはりV-Pシャントのほうが安心ですし、治療方針に限っていえば問題ないと思います。親御さんの立場からみれば「2回も手術したのに」とお思いでしょうが、治療する立場からいうと「まだ2回」という感覚です。まだV-Pシャントを諦めない方がよいと思います。(脳神経外科医)

A2

うちの子もダンディ・ウォーカー症候群です。シャントのトラブルも数回あり、今はV-Pシャントが2本入っています。シャントが1本の時は水が引ききらずにいたのか、運動や言葉の発達もかなり遅れていましたが、現在は12歳で、日常生活に困らない程度の会話ができるようになりました(知能は5、6歳程度です)。6歳になってからちゃんと歩けるようになりました。(症者の親)

頭部が変形してしまいました



手術後、頭の形が縦長に変形してしまいました。新生児期にシャント手術をした場合、それが普通なのでしょうか？（症者の親）



新生児にシャント手術をした場合、頭蓋骨がずれたり重なったりして浮きでくるため、頭の形が縦長になったり、後頭部が出っ張った状態になったりします。頭をまっすぐ固定するためのガードをしたり、ガーゼでできた輪っかに頭を乗せたりしますが、さほど効果はみられないようです。

そもそも、子どもの頭の形は成長するにしたがって変わってくるもの。たとえば未熟児の子どもは、生まれたばかりの時は後頭部が出っ張っていますが、だんだん治ってきます。水頭症の子どもも多くの場合、特に何もしなくても少しずつ頭は丸くなってきます（程度の差はありますが）。

同じ家系の人たちは似たような頭の形をしていますね。あれと同じで最後は落ち着くところに落ち着くもの、くらいの気持ちで、今は子どもの成長を見守ってあげてください。（日本水頭症協会）

トキソプラズマ感染が心配です



猫の病気であるトキソプラズマに妊娠中に感染すると、子どもが水頭症になる可能性があると聞きました。うちはネコを飼っているので心配です。どういったことに気をつければよいのでしょうか。(出産を控えている人)



猫によるトキソプラズマによる感染は極めて少ないそうです。猫にも免疫ができるので、トキソプラズマの卵を糞に出して、人間が感染してしまう可能性があるのはごく短い期間だからです。人間がブタの生肉を食べた場合の方が、感染の危険性は高いそうです。あまり悩むととかえって赤ちゃんによくないと思います。

どうしても心配なようでしたら、トキソプラズマの抗体検査を受けてみましょう。妊娠前に抗体ができていた場合は、問題ありません。

なお、猫を飼う上で注意しておくことは以下の点です。

- ・猫にキャットフードを与える
- ・猫のトイレを毎日掃除し、その後手を洗う

(日本水頭症協会)

妊娠出産は大丈夫ですか？



シャントを入れていると、妊娠出産に悪影響があるのでしょうか。
(症者本人)



シャントをしても、特に問題なくお子さんを産んだ女性はいま
す。とはいえ、妊娠中の生理的な変化の影響を受けたり、出産時に
いきんだことで脳圧があがったりと、母体のマイナー・トラブル
は、十分予想されます。脳神経科の主治医に妊娠を告げ、産婦人科
とやりとりをしてもらって、細かく相談し、出産前後のケアを万全
にしましょう。(日本水頭症協会)

脳室が狭いと言われました



▶ガイドブック編P.45,60参照



先日の検診で「脳室がすごく狭いけれど、調子が悪くなければ問
題ないので様子を見ましょう」と言われました。大丈夫なものでし
ょうか？(症者の親)

A1

シャント手術後に髄液が流れ過ぎ、脳室が正常以下になってしまうことを「細隙(スリット)脳室症候群」といいます。この状態でシャント不全が起きると脳圧が上がり、頭痛、嘔吐が起きます。水頭症の5~30%に起きるとされていますが、小さいお子さんほど起きやすいようです。現在のところまだ完全に予防できる方法は確立されていません。(脳神経外科医)

A2

現在は5歳の子どもです。今までに何度もシャント不全を起こしましたが、現在に至っています。原因は、当時のシャントが可変式でなかったために水の抜け過ぎ状態が続いたことで、今では脳室がほとんどない状態です。子どもの場合は水が抜け過ぎると中に入ったチューブがぴたりとくっついた感じになり、水が抜けず、どんどん脳室の水が溜まってきます。それで嘔吐などを起こしていたようです。その状態を防ぐため、チューブの先がフリルのようなシャントがよいかもしい、と言われたことがありました。(症者の親)

A3

うちの子も脳室が狭く、何度かバルブを変えています。先生は「この子の脳室に合わせて脳圧を調整するにはかなり長い時間がかかるから、とりあえず様子を見ましょう」と言われています。心配は心配ですが、あまり大騒ぎせず、子どもの異変にはすぐ気づくことができるようにしているつもりです。(症者の親)

バルブの押しすぎで詰まるんですか？



Q

先生に「時々ポンプを押して戻りを確認するように」と言われてやっていたのですが、先日チューブの入口に脳室内の組織が詰まってしまい、今度は「押しすぎかも」と言われました。どうしたらよいのでしょうか？（症者の親）

A1

うちの子の先生に聞いてみました。「一度に100回も押したら脳室内側のシャントが詰まることもあるかもしれないが、確認のために2～3回押すくらいなら問題ない」とのことでした。（症者の親）

A2

私は退院指導の時、「むやみに押さないように」と言われましたので、押したことは一度もありません。ちなみにバルブは、圧固定の単純なタイプなんです……。 （症者の親）

A3

まず、厳密に言うと、押すのはバルブではなく、バルブに内臓された髄液の貯留槽（チェンバー）部分です。これを押すことをフラッシングといいます。

このフラッシングを患者またはその両親がすることを勧める医師

と、原則的に禁止する医師がいますが、私の立場は原則禁止です。

フラッシングは、チェンバーを押すことによって髄液を脳室から腹腔へ、手動で強制的に送り込む操作です。手術中やシャント機能不全を疑う時に、バルブの機能をチェックするため、医師が行います。またシャント機能不全を疑う場合に、患者の家から医師が電話で相談された時に、医師が患者や家族に、自分の代わりにフラッシングをしてみてもらうことがあります。

日頃からフラッシングを行うことは、バルブの中に自然の圧ではなく、強力な陰圧がかかりますので、脳室カテーテルの先端に脳室の組織や細胞が引き込まれて、脳室カテーテルやバルブの閉塞の原因になります。実際、シャント不全が疑われた患児について、両親に事情を聞いてみると、彼らによって頻繁にフラッシングが行われて、シャントが完全に閉塞していたという例がありました。その子のシャント再建術を行い、バルブの中を見てみると、中が組織で完全に満たされていました。

調子がよい時にはフラッシングを行わない方がよいと思いますし、閉塞を疑う時にフラッシングを繰り返し行うことは、ますますバルブの閉塞を促進することにもなりかねません。閉塞の疑いがあり、しかし病院にすぐに行けないという状況の時に、試しにフラッシングを数回行ってみる、という程度なら大丈夫だと思います。
(脳神経外科医)

ふだんの生活で気をつけることは？ ～症者の親から～



Q

シャントを入れていることで、特に生活上気を付けることはありますか？ また、シャントを入れている感じて実際どんなものなのでしょう。(症者の親)

A1

「野球のボールが当たらなければ大丈夫」「シャントの部分を直接打っていなければ、普通の子と同じように経過をみてください」と先生に言われています。でも歩きはじめなどは大人が思いつかないようなところで頭を打つので、用心に越したことはありません。うちでは外出する時は必ず帽子をかぶせています。また、家のなかではエアクッション、床に厚い敷物を置く、家具の角にガードをつける、などして工夫しています。

もし頭を打って様子がおかしくなった場合もシャントが原因とは限らず、レントゲンでシャントの様子(バルブ圧、チューブの様子)を確認するほか、内出血がないか、風邪の気配がないか、などを確認する必要があります。(症者の親)

A2

シャント手術をして32年が経ちます。若い頃はシャントを入れて

いるというコンプレックスはありましたが、日常生活で特に困ったことはありません。身体を洗う時に首筋の部分を強く押すことをためらうことと、ヘルメットがシャントを圧迫するのでバイクに乗る時に多少注意が必要なくらいでしょうか。大学での寮生活と社会に出てから、合わせて約10年間ひとり暮らしをしていましたが、その間、特に支障はありませんでした。(症者本人)

A3

私は妻に自分の病いについて説明をする時に、1円玉を5枚重ねて、それを頭と鎖骨の上と胸に1日張り付けて過ごしてもらいました。どんなふうに住生活しているか、これでわかってもらえたと思います。

日常の生活ではシャントの存在すら忘れていきます。何をつけていても、時間が経てば慣れてしまうと思います。ただ、ぶつけると痛いので気をつけましょう、といった感じです。(症者本人)

A4

今のところ、特段、生活に障害はありません。体育の時間にバスケットボールをおこなう際、教師にヘッドギアを勧められたことはありましたが、結局、それも断りました。将来、就職や結婚などで、社会生活上の本当の障害が出てくることは予想されますが、成長の過程でその都度悩みが出てくるといったふうにとらえています。しかし、それも元気に育てばこそその悩みだと思います。(症者の親)

A5

多くの人が、頭を強打したり、腹部を強く圧迫するようなことは避

けていますが、それ以外はスポーツなどでも特に制限はありません。たとえばサッカーのヘディングはできない、鉄棒はできない、などの制限が医師から訴えられることがあります。症者の状態によると思いますので、その都度医師に確認すべきでしょう。

また、チャイルド・シートについては普通と同じですが、心配であれば横になったまま装着できるチャイルド・シートを使う手もあります。頭部保護の理由から、外出時に帽子をかぶるようにしている人が多いですが、シャントを守る、という目的だけのために「頭部保護帽」を被る必要はありません。しかし、頭蓋骨の欠損がある、歩行が不安定といった心配がある人には有用かもしれません。以下の業者で、デザインのいい保護帽を取り扱っています。サイズは54センチから60センチです。資料を請求してみてください。

●製造元：キヨタ株式会社 健康生活産業事業部

〒108-0023 東京都港区芝浦4-3-4

TEL. 03 (3798) 3611

FAX. 03 (3798) 3610

もっと小さいサイズ(32～52センチ)の保護帽は、下記の海外通販会社で扱っているようです。問い合わせしてみてください。

●(株)レモール

カタログ“スキップランド”請求

TEL. 06 (6942) 7858

FAX. 06 (6942) 4399

また、動きが活発になり目が離せない乳幼児の親御さんからは、プレイベン(子どもを入れておく囲いのようなもの)が便利だったというアイデアがありました。

なお、圧可変式バルブを使用している人は、磁気の影響で設定圧の値が変わってしまうことがあるので、主治医に確認しましょう。入れているシャントの種類は、主治医に必ず確認しておきましょう。(日本水頭症協会)

ふだんの生活で気をつけることは？ ～症者の子から～



📍ガイドブック編P.158参照



私の父が深夜に頭痛を起し、翌日、病院に運ばれました。くも膜下出血と診断されました。手術は9時間半にもおよぶ大手術でしたが、術後は手足の麻痺もなく、脳梗塞も起こしていません。しかし、水頭症と判明しました。成人期以後におこなわれるシャント手術について、くも膜下出血が原因のものやそうでないものを含め、何か注意点などがあれば教えてください。どの程度で社会復帰できるか心配しています。(症者の家族)

A1

私は41歳の時にくも膜下出血で倒れました。日曜の遅い朝食の後、たばこを一服している時、突然頭が痛くなり、気分が悪くなりました

た。その後、救急車で運ばれましたが、その時に口走っていたことはまったく記憶にありません。診断では、動脈瘤破裂によるくも膜下出血で、急性水頭症のためドレナージ術をおこないました。倒れてから4日後、カテーテルによる動脈瘤塞栓術があり、その10日後には脳梗塞を起こしました。3週間ぶりに意識が回復しましたが、その後1週間くらいは幻覚をずいぶんと見ました。降圧剤と鎮痛剤などが混ざると幻覚を起こすようで、点滴がなくなってからはこれは消えました。そして、左側片麻痺が判明。リハビリや転院を経て、CTスキャン検査で正常圧水頭症と診断されました。そして、シャント手術。

術後は、起きあがっていると後頭部が硬直し、耐えられなくなる状態が続きました。横になれば治まりましたが、1時間起きあがってられるまでに2週間ほどかかりました。一時は、バルブの取り替えも検討されました。退院後は自宅療養を経て、半年ぶりの社会復帰を果たしました。

現在は、2～3日おきに、日に1～2度後頭部の硬直を経験します。満員電車などに乗っているときや子どもと外で遊んだ時にこの症状が出るので、多分に疲労が関係しているように思います。しかし、もともと肩こりもありましたし、くも膜下出血の症状が後頭部の硬直ということなので、シャントだけのせいでもないかもしれません。

幸い年齢が若く、片麻痺が左側だったため、言語障害や視覚障害は起こりませんでした。今は、見た目は普通に歩けますし、自転車にも乗れます。車の運転は1年ほど待つように医師から言われています。麻痺が起きないようであれば、シャント手術後の髄液量に身体が慣れれば、わりあい早めに社会復帰できると思います。(症者

本人)

A2

父は55歳で、脳動脈瘤破裂によるくも膜下出血とその合併症で水頭症となりました。医師には、最悪の場合、意識が戻らないかもしれない、戻ったとしても左足は動かなくなると宣告されました。しかし現在は、意識もあり、両手両足ともきちんと動いています。シャント術によって、手術前と比べると、明らかに意識などがはっきりするようになりました。ただ、シャントに慣れていないせい、貧血のせい、食事の際にベッドを起こすと頭がクラクラするようです。

徐々に回復を見せていますが、まだ社会復帰が可能なところまではきていません。しかし、いろいろな努力をして、一緒に頑張ろうと思っています。(症者の家族)

A3

シャント術後は良好です。傷痕がうずくことがあります、体調が特別おかしいということはありません。シャントのせいかどうか分かりませんが、気圧の変化に敏感になったような気がします。私に特有のことかもしれませんが、朝起きて、窓の外を見なくてもその日の天気がわかります。ふだんは、寝た状態から起きあがると、頭の中で蚊が鳴くような音がします。雨の日はこの音があまりしません。シャントが10年以上昔の古いものだからかもしれません。

初めは驚きましたが、今では健康のパロメーターになっています。(症者本人)

脈絡乳頭腫と言われました



Q

11カ月になる男児です。水頭症がわかり、その後、脈絡乳頭腫とわかりました。不安な気持ちでいっぱいです。(症者の親)

A

脈絡乳頭腫は脳室内にあり、髄液を生産する脈絡叢という組織から発生した腫瘍です。ほとんどの場合腫瘍は良性で、手術で摘出すれば再発などの心配はまずありません。

問題は、腫瘍の性格上、髄液の産生過剰となり、水頭症をきたすことです。通常の水頭症では髄液を体のどこかに流し吸収させるシャント手術をおこないますが、脈絡乳頭腫では腫瘍から過剰産生されているので、シャントで流したところにも過剰に髄液が流入して色々な合併症を生じやすいのです。通常は腫瘍の切除を先にしますが、子どもの状態が悪く、開頭手術ができない場合は髄液を体外に流す手術（ドレナージ術）をおこなうこともあります。

腫瘍の切除後も髄液の吸収能力が悪くなっていて、水頭症が残る場合もありますが、その際はシャント手術をおこないます。

腫瘍は悪性ではなく、水頭症に対しても治療法が確立しています。その点は心配せず、主治医の話を納得いくまで聞き、先生と協力して治療にあたるのが大切だと思います。(脳神経外科医)

うわさの真相

③…【鼻水】

Q

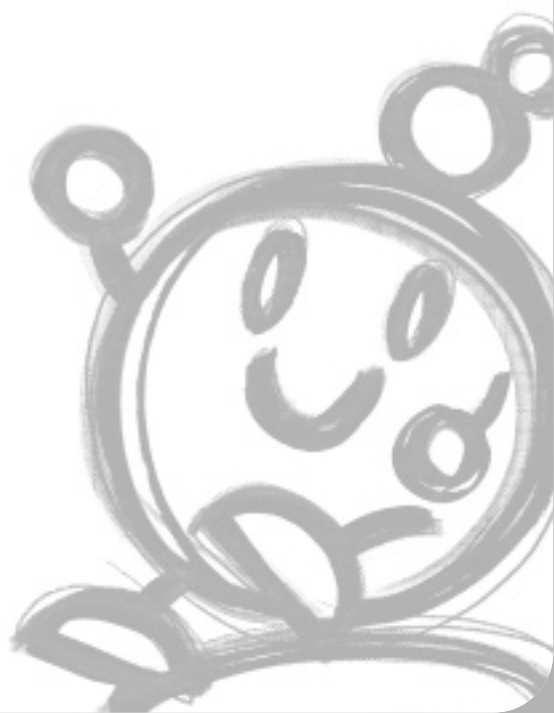
シャント手術をすると、鼻水が出やすくなるってホント？

A

鼻水が出やすくなるということはありませんが、もし、鼻水だと思っていたものが、漏れてきた髄液だったら大変です。頭部外傷や手術によって、頭蓋底の髄液腔と鼻の中に交通ができてしまい、髄液が鼻の中に出てくる状態で、髄液性鼻漏といいます。

治療は状態によります。外傷の場合は安静にして、漏れてくる穴が閉じてくれるのを待ちます。抗生物質を投与して髄液感染を防ぎます。長期間閉じないようだったら鼻の中から閉鎖手術をして穴を閉じます。CTなどの検査でわかりますので、気になる場合は受診し、相談しましょう。（日本水頭症協会）

悩
ん
で
ま
す



お座りのできない子の入浴で悩んでいます



Q

まだお座りのできない2歳の子どもをベビーバスで入浴させています。でも体重が10キロあるので、もう身体がはみだすし、ほとんど背中が濡れているだけという感じなのですが。なにかいい方法はありませんか。(症者の親)

A1

うちでは一緒に湯船につかって入浴しています。洗う時は洗い場に座り、子どもを横抱きにするか、抱っこしたまま洗います。子どもが急に飛び出すようなことはないので、しっかり押えていれば大丈夫。洗う時に頭を打たないように、壁との間に空気を入れてふくらませるオモチャや浮輪などを置くと便利です。

できれば一緒に入って洗う人と、あがってから体を拭く人とふたりいた方がよいので、家族にも協力してもらいましょう。また、入浴補助は訪問介護のヘルパーさんに手伝ってもらうこともできますので、検討してみてもいいかもしれません。(症者の親)

A2

日常生活用品として、シャワーチェアがあります。座面、背面が網目状になったリクライニング式のもので、水平になるので、あおむ

けに寝かせたまま、体を洗うこともできます。下記の業者で扱っているので、直接、資料請求をするか、通っている療育センターのソーシャルワーカーさんや福祉センターの障害者支援担当者にお問い合わせみてください。(日本水頭症協会)

●株式会社 ともに生きるために

〒32402 栃木県那須郡黒羽町堀之内 625-65

TEL./FAX. 0287 (54) 4823

●有限会社 コス・インターナショナル

〒1050014 東京都港区芝3-24-1 駿河ビル1階

TEL. 03 (5443) 5890

FAX. 03 (5443) 5895

親の勘、親の意見を 伝えたいのですが……



治療に5人の医師が関わっているのですが、医師によって見解の違いを感じて不安です。急激に症状が変わったときなど、私(親)の意見も伝えたいのですが、うまく言い出せず悩んでいます。また、よく吐くので、その都度心配です。担当医に相談しても「大丈夫」と軽くあしらわれるし、小児科では「風邪かな」あるいは

「脳外科に行ってください」と言われ、脳外科では「シャント・トラブルならそんな経過はたどらない」と言われてしまいます。(症者の親)

A1

医師との見解の相違っているのは私も何度か経験があります。

最初は子どもの表情というか顔のつくりが生まれたときと違うような気がしたときです。医師に「目つきが気になるんですけど…」と言ったのですが相手にされず、それでもどうしても気になって食い下がってやっと眼科を受診させてもらい、最後に頭のエコーを撮ってやっとその目つきが「落陽現象」だとわかりました。病院のスタッフの間では「神経質になりすぎてる」くらいにしか思われていなかったようですけど。結局、粘ったかきがあって翌日脳外科を受診、その時には水頭症が悪化していて緊急手術、一命を取りとめました。

二度目はバルブの圧調整が難航していた時期に、医師から「落ち着いているから退院してみたら」と言われたときです。その日の息子は眼球が下を向いているし、歩けてもふらふらしていたので「こんな様子の時は脳室が大きくなってしまうんですけど」と言ったら、「へえ、医者よりもわかるんですか？ まあ、お母さんが不安で面倒を見られないって言うのだったら、もう2～3日入院させてもいいですけど」と、こうきました。キレる寸前でしたが、なんといっても医者と素人、押し問答の挙句にその日は外泊になりました。でも、その日の夜のうちに脳室が拡大して病棟に戻ったのです。

知識や経験が少なくても、親には直感みたいなものがあると思います。治療はできなくても子どもの命を守れるのはやはり親なので

すね。子どもの状態を一番知っているのは親であり、責任も親が持たなければと感じました。(症者の親)

A2

子どもが「ゲーゲー」やるたびに、軽いシャント不全を起こしているのではとか心配になりますよね。私の場合も、担当医に相談しても「前例がない」「普通はこうじゃない」「稀なケース」と何度も言われました。

医者は病気のプロですが、毎日の子どもの様子を見ているわけではありません。いつもと違ってなんだか様子がおかしい、やっぱり変!という親の勘も大事だと思います。私たち夫婦も場数を踏んでいくうちに、小規模のトラブルで嘔吐しているのか、重大なトラブルの嘔吐なのかということは、かなりの確率でわかるようになってきました。嘔吐する時間帯が決まっているか? 痙攣はなかったか? 今までできていたことができなくなったりしていないか? などといった点を注意深く観察してみるのも有効だと思います。(症者の親)

学校生活を始めるにあたって



活発な子どもたちのことですから、もし何かあったら…と不安でいっぱいです。病気のことは学校側にはどの程度伝えておけば

よいのでしょうか？（症者の親）

A

周囲の理解を得るためには、子どもも子どもなりに努力することも必要になります。そのために親としてできるフォローを、しっかりとしてあげましょう。実際に学校生活を始めたとき、水頭症の子の親が、学校や他の保護者たちに対して行った説明として、多く挙げたのはこんなことです。

- ・この病気がどんなものなのか
- ・シャントが入っている部分を示し、それが子どもにとって命綱であること
- ・親としてできるかぎり、子どもを普通に生活させたいと願っていること
- ・学校生活のなかでいろいろ助けてもらうことがあるかもしれないこと

もちろん周囲の反応はさまざまで、中にはこうした子の存在を快く思わない人がいることも現実です。しかし、特別扱いはしてくれなくていい、でも意識してもらわなくては困ることだから、といった気持ちで、周囲の方々に協力をお願いしてみるのはどうでしょうか。病気に臆することなく、楽しく学校生活を送ってほしいと思います。（日本水頭症協会）

学校のプール授業を拒否されました



Q

学校のプールが始まり、主治医も「無理しなければ大丈夫」とのことで、親子ともども大喜びしていました。ところが水泳の授業の前日になって担任から電話があり「できれば入らないでほしい……」と言われてしまいました。学校側に「無理です」と言われたら、手間をかけないように従うしかないのでしょうか。納得できません。(症者の親)

A1

うちの場合、主治医から「調子がよければ(水泳を)やってもいい」と言われ、事前調査の段階で学校側と交渉しました。でも案の定、学校側は「えーっ!?!」という反応。それでも粘って、結局、おうちの方が片時も目を離さずそばに付いているのであれば、ということで渋々許可が出ました。完全な付き添いという形になってしまいましたが、とりあえず息子がプールに入ることはできるようになりました。ご質問のケースも、もう一度、主治医の確認をとって、病院では大丈夫だと言っていることをしっかり伝えて、学校の先生と話し合われたらどうでしょうか？(症者の親)

A2

プールの後は少々疲れ気味の様子で、子どもの具合が悪いという連絡を受けて学校に行ってみると保健室のベットに横になっていて、連れて帰ったとたんに爆眠状態ということもあります。ですので、担任と保健の先生と毎回相談しながらの参加ですが、「無理は禁物」を念頭に置きながらも、来年のプールのためにも、その他の学校生活への参加のためにも、そしてこれから入学してくる同じような子どもの可能性のためにも「それなりのやり方で参加できる」前例をつくりたいな、なんて思っています。(症者の親)

A3

私は自身シャント歴31年の中学校教師ですが、主治医がOKを出しているのに学校側が「水泳学習を見あわせてほしい」というのは信じられません。教育委員会ではなくたぶん学校サイドで答えていると思うので、もう少し話し合われたらどうでしょうか？

付き添いにしても本来なら親御さんの負担をなくす方向で考えるべきでしょう。これは教育委員会の問題だと思います。(症者本人)

髪の毛は全部剃るのでしょうか



シャント手術を控えています。やはり髪の毛は全部剃るのでしょ

うか？ 傷が残るとこれから髪型も制限されるのかなあ。女の子なのでちょっとかわいそうだなあ……と思うのですが。(症者の親)

A1

米国で働いていた時は、シャント手術も髪を剃らないでおこないましたが、日本では髪の毛→異物→感染源という発想が強く、まず99%の脳外科医が剃ると思います。日本でも最近やっと剃毛を最小限にして手術するところが出てきました。前日に髪と全身をしっかり洗って、手術の時の消毒をしっかりすれば大丈夫、と思うのですが。

ただ、髪の毛があるとテープが貼れず、包帯もきちんと巻けないので泣きたくなることもありました。大体はネットの帽子をかぶせてしまいます。(脳神経外科医)

A2

女の子にはオシャレさせてあげたいですね。最近はショートよりボブベースの方がはやりのようです。顎のラインのシャギーボブ、グラデーションボブです。これなら傷跡は目立ちませんし、ショートよりオシャレですよ。(症者の親)

A3

シャントによって髪型が制限されることはないと思いますよ。大きな傷はないし、バルブのでっぱりも髪が伸びれば全くわかりません。床屋さんや美容院での説明がちょっと面倒ですが、行きつけのところを作ってしまうえば解決！です。心配しないで、娘さんと一緒にヘアカタログなど見て楽しんでください。(症者の親)

自分の水頭症について知りません



Q

私は生後6カ月で水頭症と診断され、シャントを入れたようです。ただ、両親から何も知らされずに育ったため、20歳になる私には水頭症についての知識がまったくありません。

シャントは小さい頃に壊れてしまったようで、今も体内にありますが機能していません。数年に一度ひどい頭痛に見舞われたり、お腹が突っ張っているのは水頭症と何か関係があるのか不安です。シャントを交換する手術もいずれは必要になるのでしょうか。

(症者本人)

A1

20代は楽しいことがいっぱいでしょうし、つつい病院を避けがちですよね。でも、自分の身体に、不安からでも興味をもつということはとても大切なことだし、いいことだと思います。ぜひMRIの検査を受けてください。昔のカルテはなくても、経緯と現状(頭痛やお腹の張りについて)を説明すれば、お医者さんも対応策を考えてくれるはずです。、自分を安心させるという意味からも、手術を担当したお医者さんか脳神経外科で診てもらうのがいいと思います。(日本水頭症協会)

A2

10年前の水頭症の診断は今ほど確実ではないはずです。きちんとしたところで、もう一度検査してもらうことをお勧めします。たしかにシャントが機能していなくても症状はないという人も稀にいます。水頭症が一過性のものだったり、シャントが徐々に詰まる過程で別の髄液吸収能が形成された場合ですね。ただし、いずれにしろ、それは運がいいと考えたほうがいいと思います。(脳神経外科医)

どんな小学校を選ぶか迷っています



Q

来年、子どもが小学校に上がりますが、普通学級、特殊学級、養護学校などがあり、迷っています。(症者の親)

A1

就学の手続きは各市町村で異なることが多いので、まずそれに留意すべきでしょう。たとえば、親が意思表示をしない限り、障害がある子どもは普通学校に併設の特殊学級に入学させるところもあれば、大学の附属小中学校で受け入れをしている地域もあります。特殊学級についても1人から設置するところもあれば、数人の要請がない限り設置しないところもあり、一方でトイレや着替えなど「ある程度」身の回りのことができれば、普通学級への受け入れを可能

とするケースもあります。就学時検診の際の、知能テストの受験についても地域によりさまざまです。

就学猶予もいまだに存在します。ただし、これもケース・バイ・ケースで、実際は家庭の事情で猶予されている子どもが多いようですし、地域によっては法律上許されていても実情は違うと通達される場合もあります。

このように地域によって対応はそれぞれですが、行政の意向よりも親の希望が優先されるケースが、以前よりは増えてきているようです。

また、普通学級、特殊学級、養護学校の選択について、親としてこういった基準を持つかは人それぞれです。たとえば、将来的に社会に参加することを想定し、普通学級に就学させる人もいれば、経験を積んだ教員がいる養護学校が安心とする人もいます。障害の度合いや住んでいる地域の環境などにより左右されることはいうまでもありません。まずは教育委員会や児童相談所に相談に赴くこと、また、自分の目で確かめる意味も込めて、学校の見学をするのも重要です。（日本水頭症協会）

A2

親の希望が最も優先されるべきという考え方は受け入れられつつあると思いますが、実際、就学の判断は各市町村に任されていることが多いと思います。各都道府県の特珠教育に対する基本方針も大きくこれに関係します。

たとえば仙台市の場合、特殊学級の設置が急速に広がっており、極端な場合、たとえひとりでも学区の小学校に特殊学級を作るようになってきています。また、重度の障害を抱えている、登校できな

い子どものために、家庭や施設に教員が赴く訪問教育も実施されています。ただしこういったシステムは、教員の確保、教材の準備など予算がかかるのは事実で、全国でこういったことが実施されているとは限りません。

もし、近くに同じ学区の障害を持つ子供の親がいれば、その方々と協力し合って、特殊学校の設置を働きかけるのはいかがでしょうか。また地域の学校との交流や連携などを拡充するというだけでもいいかと思います。教育委員会の他、児童相談所や特殊教育センターなどで、こういった相談は受け付けています。

個人的には、特殊学級と養護学校で迷っているのであれば、(整っている環境によりますが) 特殊学級の方がいいのではないかと思います。現在でも養護学校は隔離されている感が強く、たとえば横浜の一部でおこなわれているような小学校と養護学校が同じ建物を共有するといった方式が、より普及すべきだと考えています。

(福祉関係者)

A3

学校は、いろいろ見学した上で、教師の人柄で決めました。そして、普通学級と特殊学級を隔てる壁が低いこと。特殊学級には生徒が6人に、教師がひとりで、先生の人気もあっていろいろな生徒が教室に遊びに来て仲良くしているようです。放課後は、指導員の方に学校まで迎えに行っていただいて、学童保育で過ごします。いずれにしろ、元気な子どもたちに、たくさんの刺激をもらっているようです。(症者の親)

PTって効果があるんでしょうか



Q

2歳を過ぎた子どもですが、まだ首も据わっていません。週に1回PT(理学療法)の指導を受けているのですが、効果があるのかなのか……無理矢理させるとマイナスのような気もするし、何だか不安です。家で楽しくできるような訓練もあるとよいのですが。(症者の親)

A1

リハビリは目に見える変化がないので、不安になる気持ちはわかります。でも効果は必ずあると思うし、将来「あのときやっていたら……」と後悔しないためにも早めに始めた方がよいと思います。また、通園することでいろんな子どもと知り合い、子どもにもよい刺激になると思います。遊びに行くような感覚でもいいので、お子さんの様子を見て無理のない範囲内で積極的に受けてみたらどうでしょう。(症者の親)

A2

まだ寝返りのできない子どもですが、リハビリに通っている施設で日頃の生活上で役に立つことを教えてもらいました。思い出した順に書いてみます。

- 1) 抱く時は前抱き（向かい合いではなく、ふたりとも前を向い

た状態で抱く)

- 2) うつ伏せ寝の時にバスタオルを丸めて胸に入れ、手が床につくようにする。
- 3) 手足が開かないように、なるべく合わせるようにして抱く(「だっちゅうの」のポーズのように)
- 4) テレビを観る時などは時々横向きにする。
- 5) 離乳食を食べさせる時は舌の左右に交互に入れて、舌を使って食べるようにしてあげる。
- 6) 朝起きて、着替えさせる時に、タオルでマッサージしてあげる。(手足の先から心臓に向かって)

これらは、子供が嫌がらない範囲でやってあげてください。子供が泣くのに無理にすると逆効果です。うちの子の成長もゆっくりですが、リハビリを始めてからは成長が早くなってきたようです。(症者の親)

A3

1歳くらいの時、総合病院から紹介を受け、通院することにしました。足などの訓練にはボイタ法とボパス法がありますが、両方の病院に行ったり情報を集めた結果、ボイタ法の病院に決めて通っています。まず父か母がボイタ法を習得するために1カ月間親子入園をします。ボイタ法とは簡単に言うとツボを刺激して機能回復させるというものです。退院してからは1日3回くらい、家庭でボイタ法を施します。月1回は通院してチェックしてもらったり、治療してもらったりします。現在は1年間入園し、歩行訓練もおこなっています。内反足だったのが少しずつ直っています。

(症者の親)

A4

病院で紹介されたボバース法の病院と、次に口コミで知った大阪の病院に通いました。ボバース法は子供が泣くと変な反射が起きるとかで中断されるので、なかなか進めませんでした。日常生活のアドバイスは役に立ちました。

大阪の病院ではスパルタ式で、泣いてもおかまいなし、時間が終わるまでやり続けます。太ももを叩かれることもありました。親の方もショックを受けて行かなくなる方もいるようですが、うちの子の場合は麻痺もなく、どうしても歩けるようにしたかったので続けました。足の装具でも有名で、遠くから作りにくる人もいます。座れない状態のお子さんに指導していただけるかはわかりませんが、うちの子の場合はかなり変化しました。(症者の親)

ホームドクターをさがしています



Q

水頭症以外の主治医はどのように決めたらいいですか？ 個人病院も大病院も一長一短のような気がするのですが。(症者の親)

A

私も風邪をひいた時に心配になってかかりつけの病院まで連れて行ったら、「軽い風邪でこんな遠いところまで連れてきたら、か

えって消耗して悪くなってしまいますよ。大病院は待ち時間も長くなるから、家の近所でもホームドクターを探してください」と言われました。

小さいうちは下痢や風邪で体調を崩すことも多いので、気軽に相談できる小児科を確保しておくといと思います。予防接種の機会などもあるでしょうから、その際に脳外科のコメントを書いたメモなど持って行き、顔つなぎしておきましょう。私は何軒か行ってみて相性のいいところに決め、こちらから水頭症の資料などをどんどん渡してアピールしています。

そのほか、今後通園施設に通う場合は併設されている病院もありますから、便利そうなところはできるだけ顔つなぎしておきましょう。小さな病院でも病気の事情を話せば、結構親身になってくれるし、わからない時は「大きな病院に行った方がいい」と正直に言ってくれます。

「軽い風邪」の程度も難しいのですが、私は鼻水程度なら近所の病院、熱や嘔吐があったら大きい病院、と使い分けています。(症者の親)

うわさの真相

④…【カイロプラクティック】



カイロプラクティックで髄液の流れがよくなるってホント？

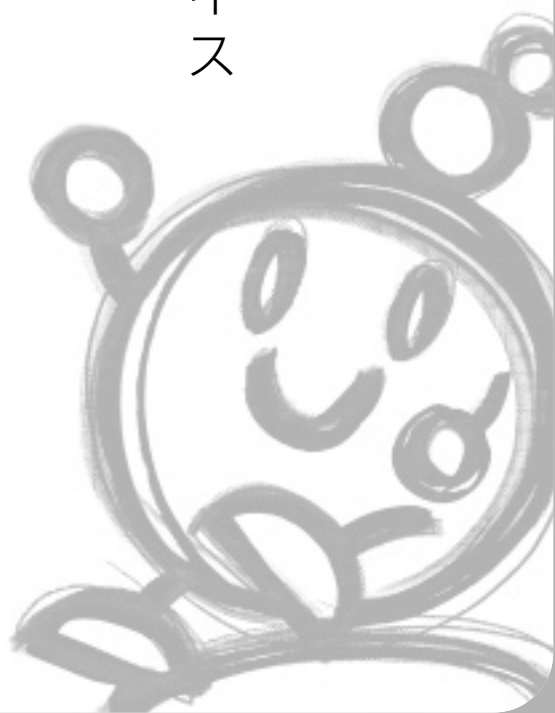


カイロやハリ、気功など、いわゆる代替医療に目を向けた経験のある人は多いのではないのでしょうか？ もし既にシャント手術が済んでいるのであれば、髄液の流路は既に確保されているわけですから、もし、こうした代替医療でそれ以上に髄液が流れるようになることがあったとしても困ります。きっと、まだまだシャント術がポピュラーではなかった時代に、カイロを試してみても症状が改善された人の経験談が残っているのかもしれませんが。

代替医療にまったく効果がないとは思いません。むしろ、一定の効果（影響）が確かにあるのに、それを科学的な検証を行うことなく、副作用についてなどの客観的な研究も行わないことに問題があると思います。実際、気功のような施術を受けた直後に、子どもがシャント不全に陥り、どう考えてもそれが原因だったとしか思えない、という親御さんの話を聞かされたことがあります。代替医療に自分は何を求めるのか、そのメリットと危険性について十分に考慮した上で、望むべきでしょう。

ちょっと話が変わりますが、病気であることをどこかで聞きつけて、セールスマンが健康食品を売りつけに来たり、新興宗教が勧誘に来たりということもよく起こります。こうしたもののほとんどは、人の弱みにつけ込んで、なにがしかの金品を要求するあくどい人たちです。気をつけましょう。（日本水頭症協会）

求む！
アドバイス



学校との話し合いの場は？



Q

子どもが小学校へ入学するのですが、体育の時間のことや、他の子どもたちと一緒に生活など、いろいろ不安があります。学校側とどのような話し合いの場を持てばいいでしょうか？（症者の親）

A

私の場合、入学前年の秋におこなわれた新入学児の身体検査で小学校へ行ったとき、まず養護の先生に、子どもの病気について話しました。シャント・トラブルさえ起きていなければ健常児に準じた生活ができるので、クラスは普通学級に入れました。

養護の先生が症状の経過や学校生活での注意点などについて主治医と話し合いを持ってくれましたが、それでもやはり体育の時間は「何かあったら」と参加できないことも多く（仕方がないことでもあり、本人も悔しがりながらも納得はしています）、校外学習や遠足には付き添いで参加するように言われています（本人は嫌そうですが、参加するためには仕方ないと諦めています）。

あとは、授業中でも体調をみて保健室で休息をとらせてもらっていますよ。周囲の子どもたちには、担任の先生から、シャントを入れていること、頭やお腹にぶつからないようにと話してもらいました。子どもたちは先入観がないから、ごく自然に接してくれている

ようです。担任の話だと、息子がいることでクラスにも自然と思いやりや連帯感ができてきたとのことでした。

嬉しいことばかりではありませんが、そのつど、ひとつひとつ考えて過ごしています。まずは学校とこまめに連絡を取り合うことだと思います。(症者の親)

手術前に何を質問すればいいかわかりません



子どもがシャント手術を受けますが、その前に医師の説明を受け、同意書にサインをするための面談があります。覚悟はできていますが、何も知識がなく、何を聞いておくべきかわかりません。心構えなど、何でも結構ですので教えてください。(症者の親)

A1

私たちは手術前に、以下の点について質問しました。

- 1 シャントを入れる場所(「頭→お腹」なのか「頭→心臓」なのか)
- 2 シャントの種類(病院によって違うでしょうが、私たちは「親が決めてください」と言われました)
- 3 圧可変式を入れた場合の日常生活の注意事項について(磁石に

弱いなど)

4 手術をするメリット、手術をしても改善されないかもしれない症状の予測

5 手術をしなかった場合の今後の症状予測

6 現時点での脳室内の髄液の溜まり方、脳の圧迫状況

7 将来的にシャントは抜去可能かどうか

(症者の家族)

A2

説明のための面談の時は、知らない用語がたくさん出てきたり、医師が言わなくてはならない「最悪の場合」ばかりが耳に残ったりして、頭に血がのぼってしまいがちです。その場では理解したつもりでも、家に帰ってみると、何を話されたか記憶がおぼろげだったり、用語を忘れてしまったり、という事態になりがちです。医師の話聞く時は、必ずメモを取りましょう。また、医師に了解を取った上で、会話を録音するのもいいでしょう。その場では、機転が効かず質問しそびれたことも、後でメーリングリストで人の体験を聞いたり、後日、医師に尋ねたりすることができます。(日本水頭症協会)

小学生の入院・手術の 体験談を聞かせて





生後4カ月でシャント手術を受けて、現在小学1年生になった娘がいます。医師にチューブが短くなった頃に再手術が必要といわれ、それが今年か来年のようです。小学生のとき手術を受けられたお子さんをお持ちの方がいらっしゃったら、体験談など聞かせてもらえませんか？（症者の親）



私の息子は4歳の時に受けた手術は漠然としか覚えていないようですが、6歳を過ぎてからの手術では、苦痛や恐怖感、完全看護のための寂しさに加えて、これから自分はどうになってしまうのかという不安を抱えていたようです。怖いよ、痛いよといったことを素直に口に出さない子なので、布団をかぶって採血を拒んだり、いろいろやってくれました。その時は赤ちゃんのときから息子を看ている看護婦さんたちに「気の済むまでやりなさい」とあたたか〜く（？）接してもらったおかげで乗り越えたようです。

息子はけっこう理屈っぽいほうなので、加療時も「こうこう、こういうわけで今からこういうことをする」といった説明をひとつずつ受けていました。わかっているようでわからないのが子どもだから、あまり理屈攻めにしても……とは思っていますが、実際問題としてシャントは生命を維持していくための重要な装置です。息子の年齢で理解できる言葉を探しながら「こういう理由で、こういう処置がどうしても必要」ということは解ってもらわなきゃ、と考えています。（症者の親）

食事用の椅子を探しています



Q

1歳でまだ首が据わりません。膝に載せて食事を食べさせていますが、何だか不安定で、子どもも居心地が悪そうで、私も腰がしんどいです。いい椅子をさがしているのですが、小さいベビー用のものばかりでサイズが合いません。(症者の親)

A1

うちでは現在、座位保持椅子（お座りができない子用の椅子）を使っています。これを使うようになってから、子どもも安定がよくなったのか、周囲を見たり手を使ったりすることが多くなりました。

また座位保持椅子を使う前は、リハビリを受けに通っている施設の先生に臨時的の椅子を作ってもらっていました。チャイルドシートを利用し、スポンジやウレタンをつめて作ったものです。その先生の話では、チャイルドシートはよく利用されているそうです。(症者の親)

A2

首の据わらない子用に、クッションチェアというウレタン製の椅子があります。通っている療育センターのPT(理学療法)やOT(作業療法)の先生、福祉センターのソーシャルワーカーさんなどに相

談してみましよう。業者を紹介してくれると思います。また、身体障害者手帳の交付を受けている場合、自治体によっては「日常生活用品」として補助金が出る場合もありますので、あわせて問い合わせてみてはいかがでしょうか。

以下は、クッションチェアを扱っている業者です。直接問い合わせてみて、資料を請求するのもいいと思います。(日本水頭症協会)

●株式会社 無限工房

〒 8540007 長崎県諫早市目代町 705-16

TEL. 0957 (22) 6640

FAX. 0957 (22) 9092

●株式会社 有菌製作所

→リクライニング椅子という名称で扱っている。

〒 8058538 北九州市八幡東区西本町 4-1-5

TEL. 093 (681) 0531

FAX. 093 (681) 0533

職場に復帰しようと思うんですが



現在育児休暇中です。育児休暇が終わったら職場に復帰してい

いのでしょうか。まだ子どもがどうなるのかよくわかっていない
せいか、びんどこないのです。保育園に預けて仕事なんかしてい
る場合ではないのでしょうか？（症者の親）

A1

私は1年間の育児休暇の後、「辞めるのはいつでもできるから、と
りあえず復帰してみたら？」と言われ、実家に子どもをみてもらっ
て職場に復帰しました。その後ふたり目ができたため、現在は専業
主婦です。

まだお子さんは小さいようなので、今すぐ決めず、お子さんの様
子をみてから決めてもよいと思います。

もし完全に仕事を辞めることになっても、2～3年のことでは
うし、家族で子育てを精一杯楽しむのも素敵なことではないでしょ
うか。（症者の親）

A2

下記のサークルが、障害や持病を持っていたり、病弱だったりする
子がいる家庭のお母さんが働き続けるためにはどうしたらいいか、
相談に乗ってくれます。障害児の入園拒否などの問題にも取り組ん
でいるようです。メーリングリストもあります。（日本水頭症協会）

●障害児とワーキングマザー・ネットワーク（HCWMN）

〒390-0802 長野県松本市旭3-1-1

信州大学医療技術短期大学部玉井研究室内

TEL./FAX. 0263 (37) 2396

ホームページアドレス

<http://square.umin.ac.jp/~mtamai/HCWMN.HTML>

水頭症の妹がいるのですが



Q

水頭症の妹がいます。小さいころは、妹はどうしていつまでも赤ちゃんなんだろうって思っていました。障害者のいる兄弟姉妹の気持ちって、結構複雑なものがあると思います。「私だって妹と普通に映画を観たり、ショッピングしたい」と言うと、「普通って何?」と親に言われます。だけど、理屈じゃなくてイヤなんです。他人とは違って別の感情もあるけど…。とにかく、生活をするにも、自分を保つにもパワーが必要です。相談できる別の兄弟が欲しいなと思います。同じ悩みを抱えている人の話など聞かせてもらえませんか? (症者の家族)

A1

私が生まれてから、母をはじめとして、家族の生活は私中心になっていったと思います。療養施設に一年近く母子入院していたし、兄にはすまなかったと思います。弟も延長保育のある保育園に入れられて申し訳なかったと思っています。(症者本人)

A2

水頭症の息子には来春小学1年生になる妹がいます。物心がつく前から兄の闘病に参加(?)しているせいか、兄の面倒を見てくれるし、あちこちに預けられても文句ひとつ言いません。ただ、兄の状

況が楽観できなくなった時はそれが伝わったのか、妹のほうが一時期情緒不安定になった時期もありました。親が気をつけなければと気づかされました。

最近、娘が「あのね、幼稚園に入ったばかりのころ、本当は毎日泣いていたんだ」と言いました。「楽しいよ！」と言って毎日登園したはずなのにと不審に思って「どうして黙っていたの」と聞くと、「だってあの時はお兄ちゃんが入院して、ママは大変だったから、泣いちゃいけないと思って、おうちでは我慢していたんだ」と言うのです……言葉が出ませんでした。(症者の親)

A3

水頭症の弟をもつ兄のほうには、小さいころから何かにつけて「我慢する」ことが身につけてしまったようです。幼稚園に入園したとき、弟は数回の入院で社交性を養っていて、みんなとすぐに溶け込むことができたのに、かえって兄のほうがみんなに溶け込めず、我慢した挙句に突然爆発してみんなから怖がられていました。これにはショックでした。

時間をかけて少しずつ自分を出せるようになり、このところ弟の調子もいいので私にべったり甘えてきます。「元気な時はオマエも我慢しろっ」と彼が弟に言った時、これはまさに本音…と思えました。(症者の親)

A4

小さいころ、リハビリや病院にはお兄ちゃんも一緒によく連れて行きました。そのせいだけではないと思いますが、3歳くらいのころ、自分の時間を十分に持てないこと、遊んでいても中断されて連

れ回されることに対する強い反発が起きました。そのとき気づいたのは、お兄ちゃんだってほかの友だちと同じように、おやつの間にはおやつを、お昼寝の時間にはお昼寝をさせてあげなくてはということ。成長過程にある兄弟姉妹の生活時間も尊重してあげなければと思います。

保育園などに通うのも、始終親についているより子どもにとってはいいかもしれませんし、なにより親にも交流の輪が広がり、病気に理解を示してくれたり、後々、力になってくれる人も出てきてくれます。(症者の親)

スキューバダイビングをしてみたい



友人たちと海のきれいなリゾート地で楽しむ予定です。シャントをしていて、スキューバダイビングをすることは可能でしょうか？
(症者本人)



3年前のくも膜下出血が原因で水頭症となり、シャント手術をした40代の男性です。スキューバダイビングはプロの資格を持ち、将来的にはダイビング・ショップを開きたいというのが私の夢でした。しかし、私もこの病気で二度とダイビングはできないものと考えていました。

しかし、手術から2年くらいして、自分の体調もよくなったので、医師にダイビングができないか相談をしてみました。医師としては勧めないが、本人がどうしてもということであれば、以下の注意点を守ってダイビングをおこなうようアドバイスをいただきました。

- 1 潜水深度は徐々に下げて潜ること
- 2 浮上する時は潜水時よりもさらに時間を掛けること
- 3 病気がわかっている人と潜ること

さらに、くも膜下出血用のクリップやシャントは水圧に影響を受けることはないと教えていただきました。

こうしたことを前提に、知り合いのダイビング・インストラクターがいるサイパンへとダイビングに行きました。滞在4日間でタンク5本の、のんびりしたダイビングでしたが、スケジュールは以下のように設定しました。

- 1本目 2.5 m
- 2本目 3.5 m
- 3本目 4.8 m
- 4本目 7.8 m
- 5本目 12.5 m

医師のアドバイスどおり、安全性を重視し、一緒に潜ったインストラクターは予備の酸素ボンベまで用意してのダイビングでした。

帰国後も体調に異常はなく、忙しく過ごしています。今後は、できるかぎりのんびりとダイビングを続けて、徐々に身体を慣らしていこうと思います。そして、最終的には昔と変わらないくらいのダイバーになりたいと思っています。(症者本人)

セカンド・オピニオンを求めるべき？



転院先で、以前の医師と違う見解を出され、困惑しています。別の医師にセカンド・オピニオンを求めるべきでしょうか？（症者の親）

A1

セカンド・オピニオンについては、地域や病院、診療科目、そして医師によって捉え方に差があるようです。トラブルを避けるためにも、まずは担当の看護婦さんから情報収集するのが無難かと思います。患者同士の情報交換は、場合によってはバイアスがかかっていることもあるので、なるべく広く平均化してから判断することも重要です。

患者に対して理解があり、十分にケアしてくれる医師の場合は不安はありませんが、そうでない場合、セカンド・オピニオンの要求は少なからずトラブルの原因となる可能性があると思います。そのことは、事前に考慮した方がいいでしょう。（症者の家族）

A2

私の場合は、同じ病院の脳外科内で医師の意見が違うという経験をしました。自分でもどうしていいかわからなくなってしまい、結局、別の病院に意見を聞きに行きました。2軒行って、双方ともに

手術を勧められたので、やっと決心がつかしました。(症者の家族)

A3

この医者で大丈夫？ と思う気持ち、よくわかります。祖母は水頭症と診断され、シャント手術をするずいぶん前から失禁があったので、その時点で何度も病院で原因を尋ねてみました。けれども看護婦は「歳のせいでは…」と答えるばかりで、医師も「頭のほうはきれいだから、あとはリハビリだけです」と説明するだけでした。大丈夫ですからと言われると、それ以上何も言えなかった経験があります。(症者の家族)

A4

「大泉門が張っているのでCTを撮ってほしい」と二日連続で受診したのですが、主治医は「心配しなくて大丈夫だよ」と言うだけでラチがあきません。この医師のいない日をねらってCTを撮影してもらったら即入院！ 手術後、慌てて駆けつけてきた主治医の第一声は、なんと「これはお母さんのせいだね！ なんでもっと早く連れて来なかったの」でした。(症者の親)

A5

すべての医師がそうではありませんが、中には説明が不得手だったり、心ない言葉を口にする人がいることも事実です。あるいは、有名な大病院だからと安心していたら、水頭症診断の見落としがあったという事例もあります。疑問点をぶつけてもぜんぜん取り合ってくれなかったり、どうしても医師とのあいだに信頼関係が築けそうにない場合は、病院や医師を替えることも考えてみるべきです。

患者が転院を希望して病院を移ったり、セカンド・オピニオンを求めるのは当然の権利であり、こちらが気にやむ必要はありません。たとえ結果が同じだったとしても、自分たちが納得した上で手術をするのと、半信半疑のままでやったのでは、納得の度合いがまったく違ってくると思います。

医師の話があいまいで、説明不足に感じるときもありますよね。そんなときも、理解できないままにせず、自分が納得できるまで話を聞きだす努力や工夫をしましょう。不安を乗り越えて医師との信頼関係を築く基本は、やはり少しでも多く医師と話す機会を持つことにあります。(日本水頭症協会)

専門の病院に転院するべき？



二分脊椎の子どもがいます。出産した市立病院でシャント手術を受け、その後は順調ですが、やはり専門の病院にかかるべきなのでしょうか？ 家の近所だしスタッフの皆さんも感じがよいので、このまま通院したいと思っているのですが。(症者の親)



基本的にはご両親が納得できる病院に決めていただくのがいいと思います。どんなに専門的な病院でも、本人・家族が気持ちよく診察していただければ意味がありません。

ただ、以下の点から、小児専門病院に定期的を受診されることをお勧めします。

1) 水頭症の手術そのものは難しいものではないが、術後の管理が問題です。髄膜炎、シャント閉塞などの問題が生じた時、どれだけの確に処置できるか。二分脊椎の場合、シャントを抜いて内視鏡的に治療することもあり、このような展望をもって治療してもらえる施設が望ましい。

2) 水頭症に伴う障害、療育上の問題についても専門病院では相談にのりやすい。二分脊椎に伴う泌尿器科、整形外科、小児神経による発達評価など、総合的におこなう必要があり、各科に小児のエキスパートがいる専門病院は頼もしい。

定期的なCT・MRIの撮影、及び急変時の対応を市中病院でお願いし、その結果を専門病院でみてもらって治療方針を確認していくのが一番いいのではないかと思います。そのためには居住地区の病院と専門病院の間でいい関係をもつていただく必要があります。(脳神経外科医)

胎児診断を受けました



在胎30週で、胎児診断で水頭症との診断を下されました。分娩にいたるまでどのような経過が考えられますか？ 父親として何かしてやれることはありますか。(症者の家族)

A1

私も30週の超音波画像診断で、診断されました。その前後で判る人が多いようです。その病院ではフォローできないとのことで、家から通える範囲で、小児脳神経科の先生がいる大学病院の産婦人科に紹介状を書いてもらいました。大学病院では、産婦人科の先生と脳神経科の先生が中心になって、必要な検査をし、スケジュールを組んでくれました。

考えていたことは、「脳室の拡大以外に、脳神経を含めて、奇形や異常はないか」「お腹の子の水頭症の進み具合が顕著だったら、すぐに生まれてもらって処置したい。そうでもなければ、生理的には臨月を待って、体が成熟してからのお産がベター」という2点でした。

検査は、産婦人科のエコーでの定期的な観察に加えて、脳神経外科では、母体ごとMRIに入って、胎児の全身をいろんな角度から撮影し、診断の材料にしました。うちの子の場合は、水頭症の進み具合はそう顕著ではなく、他に目立った奇形や異常が見られない(念のため、小児外科の先生にも画像をチェックしてもらいました)ことなどから、臨月に入った37週まで待って、帝王切開術で無事生まれました。頭囲が通常より既に4~5センチ大きいこともわかっていましたので、お腹は縦に切りました(横だと切る長さに関りがあるので)。

生まれた子は翌日すぐオペをし、同じ大学病院のNICUに入りました。私の入院中は、じっくり会いに行けたし、直接授乳する練習や入浴なども毎日できたので、淋しい思いをせずに済みました。

転院先選びのポイントは、こうなったら産婦人科より「小児の脳神経外科医がいるか」「NICUはあるか」だと思います。いわゆる

こども病院は理想的だと思います。

不安な気持ちは、まだ顔を見ていないから。生まれた子と会いさえすれば、ふっとびますよ。今は、なるべく楽な方に気持ちを持って行って、診断される前と同じように自然体でお腹の赤ちゃんと接して(?) くださいね。もう少しの辛抱です。(症者の家族)

A2

胎児の水頭症はエコーを用いて、側脳室の横径と頭蓋骨の横径の割合で診断します。たぶん10週前後から診断できるはずですよ。

出産は、胎児の成熟度をみて、帝王切開、シャント手術の順番になります。手術ですが、内視鏡手術については、乳幼児では成績が悪くなるので、6カ月未満の場合は手術するかどうかを慎重に決める必要があります。うまくいけばシャントの問題に悩まされなくなる反面、場合によっては手術の回数を増やすだけになることもあります。内視鏡手術の適応になる水頭症かどうかなど、生後の精密検査の結果により、医師とよく相談することをお勧めします。

今後、まだまだ乗り越えなければならない問題は山積みですが、何事も受け方次第。水頭症でも社会人として立派に働いている方もいっぱいいます。病院に脳神経外科があるようでしたら、早めに専門の医師を紹介してもらい、水頭症や今後の見通しについて教えていただくのも手です。まずは母親の不安をなくし、無事に赤ちゃんが産まれるように力を合わせる事が先決です。(脳神経外科医)

A3

妊娠30週目に、頭が2週間の間に4週間分の発育を見せたことで、個人病院から大病院へ転院しました。水頭症と診断され、当初はか

なり動揺しました。しかし、入院してさまざまな人と出会い、それが解消されていきました。

産婦人科、脳神経外科、新生児科の医師が相談し、私の身体と胎児にとって一番いい時期に帝王切開することになりました。ちょうど34週目です。出産後、翌日に手術ということで、かなり不安でしたが、後は医師に任せるしかありませんでした。

私はとても良い医師に巡り会うことができ幸せだったと思います。特に脳神経外科においては、医師との信頼関係、そして親として子供を守る強い力がモノを言うと思います。(症者の家族)

A4

子どもがお腹にいる時に水頭症とわかったのですが、すでに入院中だったため、看護婦さんに見せてもらった医学書で「水頭症」を引くことしかできませんでした。ただ、出産前後の、不安でどうしようもなかった時に、主人がそばにいてくれて本当によかったと心から思いました。奥様も不安な気持ちでいっぱいはず。できるだけ一緒にいてあげて、ご主人の愛情で包んであげてください。奥様が余計なことを考えず、無事に赤ちゃんを生んであげることだけを考えられるように。(症者の家族)

A5

胎児診断で異常が見つかり、出産後の赤ちゃんに何が起こりうるかを説明されたのですが、所見はどれも絶望的な気分さえなるものでした。でも、今になって思うのは、医師はどんなときでも必ず「考えられる最悪のケース」を説明していたということです。私も頭ではそれがわかっているつもりだったのですが、どうしても「最悪の

ケース」に縛られて、つい悲観的になってしまいがちでした。

確かに「覚悟」というものは必要なのですが、別の面から考えれば、子どもの未知の脳には「秘められた何か」だってきっとあるはずです。どうか「最悪のケース」というものにとらわれすぎないでください。(症者の親)

A6

妊娠28～29週になって、子どもが水頭症であると診断されました。医師からは、現状では出産するしかなく、生まれてきてからでないと障害の程度も先々のことも予測がつかないと言われ、一般的な病気にに関する情報しか与えてもらえず、不安な毎日を過ごしました。その後、単に水頭症であるばかりではなく、何らかの合併症の可能性もあり、水の溜まり方が普通と少し違うと診断されました。羊水検査もおこないましたが、すでに妊娠8カ月近くでしたので、羊水からは検査に必要な染色体を採集、培養ができませんでした。そして、MRIの検査をおこない、結果を聞く予定だった矢先に、早産で子どもが生まれました。

どうやら、子どもは水頭症というよりも全前脳胞症という脳の形成不全らしいのです。原因が染色体異常（13トリソミー）で、状況は楽観視できないようです。合併症のひとつに口唇・口蓋裂もあります。耳学問でどんなに可哀想な状況かと想像していたのですが、実際に会ってみたら、子どもをととてもいとおしく感じられました。(症者の家族)

保育園や幼稚園はどうしていますか？



Q

水頭症の子どもやそのご兄弟も含めて、保育園、幼稚園とどのようにつきあっているのか教えてください。(症者の親)

A1

市役所に、障害のある子どもでも受け入れてくれるところはないかと相談に行ったら、保育所で受け入れてくれるということで、1歳9カ月の時に預けました。周囲の子どもと接した我が子の生き生きとした表情を見て、「この子にはこういう刺激が必要だったんだ」と感じました。年少の頃はまだハイハイでしたが、周囲の小さい子どもたちはあまり気にせず、一緒になって遊んでくれていました。人それぞれですが、私は健常児の中に入れてよかったと思っています。(症者の親)

A2

入園を控えた年子の兄弟です。障害のない上の子は、母親が働いていないという家庭の事情から、幼稚園しか入れず、水頭症の下の子は身の回りのことがあまり自分でできないため、療育センターか保育園になりそうです。できれば一緒に通わせたいのですが、それぞれに合ったところを探してあげようと思っています。(症者の親)

A3

1歳から保育園に通っています。2年半は0歳児クラスに入れてもらっていましたが「同学年の子と一緒に」という保育園の配慮で、今年から3歳児クラスです。加配の保育士もつけてもらいました。何とか歩くことはできますが、すぐこけます。会話も十分できませんが、先生たちに守られながら何とか過ごしているようです。(症者の親)

A4

水頭症の娘は幼稚園に通っています。下の娘は保育園に入れましたが、保育料が高くてやめ、今度は幼稚園のロンパールーム(3歳以下の子どもを預かるサービス)に通わせるつもりです。保育園は制服やお道具のお金はかかりませんが、保育料が高く、幼稚園は入園前に結構お金がかかります。また、幼稚園はお母さんが出席しないといけなくが多く、休みも多いので、病気の子どものリハビリや通院を考えるなら保育園がよいと思います。保育園は通園バスがないのが不便ですが……。ちなみに、子どもたちはどちらでも楽しそうに通っていました。(症者の親)

A5

うちの場合、私は働いていませんが、水頭症の子どもがいることを説明したところ、上の子を保育園に入れてもらいました。病院の診断書、民生委員の証明書などを提出しましたが、とくに面倒ではなかったと思います。何かあった場合は7時くらいまでみてもらえるので助かります。(症者の親)

A6

市の民生児童課の対応がチグハグで混乱しました。最初、保育園で加配をつけられる件については「証明書等は必要ない」とのことでした。最近になって「特別児童扶養手当をもらっていることが加配をつける条件です」と言ってきました。お医者様の診断書から手当で支給の手続きをするそうです。(症者の親)

A7

2年くらい療育施設に通っていましたが、私の市では「言っていることがある程度わかる」「這うことができる」状態ならば保育園で受け入れるため、3歳から通うことになりました。軽い発達遅滞なら幼稚園で引き受けてくれることもあります。親としてはもう少し言葉を覚えてから出したかった気もします。また、PTや小児科、整形、泌尿器、眼科にも毎週通うので、保育園を休むことが多く、なじめるかどうかが心配です。(症者の親)

予防接種は受けるべき？



シャント手術での入院中に役所から予防接種の通知がきました。ただでさえ病気のことが心配なのに、副反応のことを考えると……。このまま受けないでおこうかとも思っていますが、それではダメでしょうか？ (症者の親)

A

お医者さんの「受けても大丈夫」というOKが出たら受けた方がいいと思います。受けないままで病気にかかる、受けたときより重くなってしまいます。予防接種に使う菌は種類がわかっているので、万一副反応が出てもコントロールしやすいのです。今後、施設に通園・通学など始めた場合、主な流行病には必ずかかるとっておいた方がよいでしょう。手術後は体力的なことなどですぐには受けられないので、「すぐ受けさせたい」と思っても無理はせず、医師の指示に従ってください。

また、役所から届いた通知は目安であり、予防接種は他の病院でも受けられます。予防接種の通知を保管しておき、手術後の症状が落ち着いたら病院か保健婦さんに相談してください。うちでは病院の先生に予防接種を受けるスケジュールを組んでもらい、消化している最中です。(症者の親)

うわさの真相

⑤…【蚊】

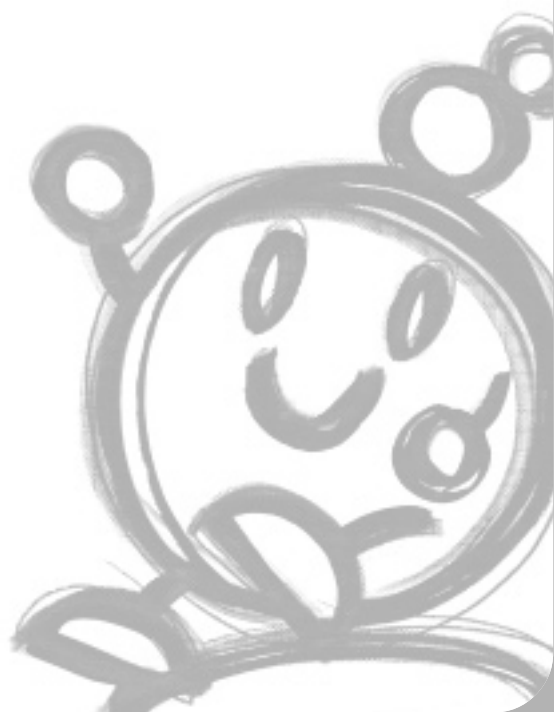
Q

シャントの上の皮膚を蚊にさされたら、
感染するってホント？

A

シャントが感染すれば髄膜炎となることもありますが、それほど神経質になる必要はないと思います。たとえば蚊に刺されたとしても、比較的固いチューブそのものを蚊が刺すことはほぼ不可能です。ただし、チューブの近くを刺され、患部をかいてしまった結果として皮膚が炎症を起こせば、二次的にチューブに沿って菌が広がる可能性はあります。(脳神経外科医)

各種
一覽
關連
團體
・



各種関連団体・サークル一覧

[水頭症関連]

●水頭症に関するメーリングリスト

ホームページ：<http://www.jade.dti.ne.jp/~dosmas/index.html>

e-mail：unamas@02.246.ne.jp または dosmas@jade.dti.ne.jp

日本水頭症協会代表・山下泰司主宰の、症者と家族のための意見交換の場。日本水頭症協会の前身。私的なスペースですのでお気軽に。参加希望の方は、上記までメールでお知らせください。

●日本水頭症協会

〒514-0039 三重県津市押加部町 10-18 加藤方

日本水頭症協会事務局

FAX：059-223-1389

e-mail：t-kato@ztv.ne.jp

ホームページ：<http://www.ztv.ne.jp/t-kato/hydrocephalus.htm>

●財団法人 日本二分脊椎・水頭症研究振興財団

〒654-0047 神戸市須磨区磯馴町 4-1-6

新須磨病院

TEL. 078 (735) 0001 (新須磨病院大代表) 内線 709

e-mail：jsatoshi@xa2.so-net.or.jp

ホームページ：

<http://www01.u-page.so-net.ne.jp/xa2/jsatoshi/index.html>

ここではこれらの疾患の研究への助成、患者と家族のための研修

会（医療相談を含む）、専門医の学会開催、病気やケアについてのニュース発行などをおこなっています。

●日本二分脊椎症協会

〒173-0037 東京都板橋区小茂根 1-1-10 心身療育センター内

TEL. / FAX. 03 (3974) 1800 (火曜 11:00 ~ 15:00)

ホームページ：<http://www3.justnet.ne.jp/~sbaj/>

日本で唯一の全国組織の二分脊椎症のための障害者（家族）団体。行政交渉、会員交流会、医療関係団体との交流など、幅広い活動を行っています。全国に36の支部を持ちます。

●全前脳胞症の会「天使のつばさ」

〒665-0871 兵庫県宝塚市中山五月台 4-1-10

TEL. / FAX. 07978 (80) 3111 (12:00 から 17:00 まで)

e-mail : hu-to@dab.hi-ho.ne.jp

ホームページ：<http://plaza21.mbn.or.jp/~narcworks/HpTenshi/>

同じ病気を持った子供と家族が交流し、病気や成長／発達にかかわる情報を交換し、稀少難病や先天異常に対する孤独感を補うことが主な目的です。会報の発行や相談、交流会などの活動を行っています。

●ダンディ・ウォーカー・ネットワーク

ホームページ：<http://www05.u-page.so-net.ne.jp/sc4/sakura21/dwn/>

ダンディ・ウォーカー症候群の患者とその家族が、患者の成長ぶりを教えあったり、情報交換をするためのページです。

[てんかん]

● 社団法人日本てんかん協会（本部連絡先・全国に支部あり）

〒162-0051

東京都新宿区西早稲田 2-2-8 全国財団ビル 5階

TEL. 03（3202）5661

FAX. 03（3202）7235

e-mail : nami@scan-net.ne.jp

てんかんの患者さんや家族を支え、情報交換、交流をはかる全国組織として、『社団法人日本てんかん協会』（別名／波の会）があります。機関誌『波』を毎月発行し、年一回の総会を開催しています。てんかんに関する著作の刊行、ビデオなどを通じた教育活動も盛んに行っています。各都道府県にも支部があり講演会など活発に活動しています。

[脳性麻痺]

● American academy of cerebral palsy and developmental medicine

ホームページ : http://www.aacpdm.org/home_basic.html

● UCP(aka United Cerebral Palsy)

ホームページ : <http://www.ucpa.org/>

[障害者・難病]

●全国障害者問題研究会

ホームページ：<http://www.nginet.or.jp/>

●日本知的障害者福祉協会

ホームページ：<http://www.aigo.or.jp/>

●全日本手をつなぐ育成会

ホームページ：<http://www1.odn.ne.jp/ikuseikai/>

●社会福祉法人 全国重症心身障害児者を守る会

事務局連絡先

〒154-0005

東京都世田谷区三宿二丁目三十番九号

TEL. 03-3413-6781 ～ 3

FAX. 03-3413-6919

●難病のこども全国支援ネットワーク

〒113-0033

東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6F

TEL. 03-5840-5971

FAX. 03-5840-5974

ホームページ：<http://www.nanbyonet.or.jp>

ばどる文庫 2 水頭症Q&A 2002

編集：柴田靖子／山下泰司(日本水頭症協会)

装幀：山田マリエ

表紙イラスト：いいじまえみ

アイコン作成：篠原佳代

2002年3月25日発行

発行：日本水頭症協会

日本水頭症協会 事務局

〒514-0039 三重県津市押加部町10-18

ファックス: 059-223-1389

URL : <http://www.ztv.ne.jp/t-kato/hydrocephalus.htm>

e-mail : t-kato@ztv.ne.jp
