

水頭症 ハンドブック

保育園・幼稚園の先生へ



くみ

なまえ

はじめましてです！



おなまえ：

普段呼ばれている
ニックネーム：

おたんじょうび：

（ ） 歳

保護者：名前

続柄

（緊急連絡先） 電話番号

第二緊急連絡先：名前

続柄

電話番号

はじめまして。よろしくお願いします。



保護者より

はじめに

この水頭症ハンドブックは、保育園や幼稚園の先生方、ベビージッターさんなどの保育者に水頭症という病気を正しく理解してもらい、自信を持って保育にあたってもらうために、日本水頭症協会が作成しました。

「うちの子はシャントを入れてるんです」と言われてビックリされた方も多いと思います。「シャントって何？ そんな子を預かってもしものことがあったら…」と不安になった方もいらっしゃるのでは？

でも大丈夫！

水頭症の子の多くは普通の子と同じように生活することができます。水頭症の子だからといって、ことさら神経質になる必要はないのです。このハンドブックを利用して、のびのびと、おおらかに、子どもに接してやってください。

前半にはこの病気の説明を、後半には、子どもについて、保護者が当てるはまる項目の□にチェックマークを付け、必要事項を記入できるようになっています。また、子どもと触れあう人たちが連携してその子のケアにベストを尽くせるよう、保護者、医師、療法士、保育者が連絡事項を書き込めるようにもなっています。交換日記のように気軽に使ってください。幸いです。

水頭症の子が保育園や幼稚園でハツラツと過ごし、保護者もドンドン外に出て、皆が幸せで豊かな時間を過ごせることを、心から願っています。

日本水頭症協会 ふち★ばどるの会 代表
中田恵利

日本水頭症協会は、これまでも水頭症の患者さんご家族のためのホームページの開設、およそ300ページにも及ぶ「水頭症ガイドブック」の刊行など、活発な活動をされてきましたが、このたびは、保育園・幼稚園の先生向けの「水頭症ハンドブック」を作成していただきました。

このハンドブックは、水頭症の子どもを預かる先生方がこの病気を理解するのに簡潔かつ最適な資料であるばかりでなく、いざという時に大きな役割を果たしてくれるツールにもなるはずです。

水頭症は生まれてくる赤ちゃんの二千人から三千人にひとりの割合で存在するといわれていますが、普通に生まれた赤ちゃんでも、その後の出血、感染、外傷などがきっかけとなって水頭症となる場合もあります。小児専門病院の脳神経外科では、手術の半分以上が水頭症関係ということも珍しくありません。小児の脳の病気の中で、水頭症は決して稀なものではないのです。

水頭症の中には内視鏡だけで治療できるものもありますが、治療の主流は、頭の余分な水を逃がすためのチューブを体内に埋め込む「シャント手術」と呼ばれるものです。この手術そのものは難しいものではありませんが、手術後の管理がしばしば問題になります。しかし、このハンドブックを読んで、水頭症という病気を理解し、どんな問題が起り得るのかを知った上で、保護者の方々と連携をとって備えていただければ、決して過度に心配するほどのことはありません。

考えてみれば、僕たち小児脳神経外科医は、水頭症の治療はしますが、子どもの発達そのものを手助けすることはできません。水頭症の子どもは、水頭症になったもとの病気による脳の障害の程度に応じて、普通の子どもと全く違いがない場合から、重度の発達障害を伴う場合まで、ひとりひとり大きく異なります。しかし、障害の程度はさまざまであっても、水頭症の子どものたちの発達にとって、集団保育の場合は、大きな刺激になる可能性を秘めています。病児、障害児の保育には、医療にはできない役割があることを認識してください。水頭症だからといってほかの子どもたちとの間に垣根を作るのではなく、この病気を正しく理解し、病気の子どもたちを保育の場に受け入れるために、このハンドブックが大きな助けとなることを願ってやみません。

国立成育医療センター 脳神経外科医長 師田信人

水頭症の基礎知識

◆脳の構造と水頭症の原因◆

髄液と脳室

頭の中には何か入っているでしょうか？もちろん脳がありますね。大脳とか、小脳とか。血管や神経もあります。まあ、それくらいは常識、常識。

でも、水を溜めるところもあるといったら、ちよっとビックリしませんか？

「頭に水なんか入ってるの？」

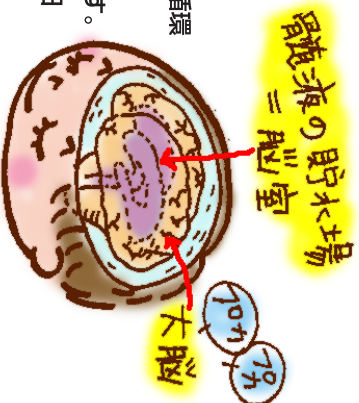
はい、あるんです。頭の中にある水のことを**髄液**と呼んでいます。そして、脳の中で、髄液を貯留している部分を**脳室**といいます。脳室とは脳の貯水場みたいなところですよ。

髄液の生産、循環と吸収

髄液は常に**生産**され、脳内から脳・脊髄表面を循環してゴミや栄養分を運び、**吸収**されています。

髄液の生産量は普通一日大体400-500mlです。

脳室の容積は成人で150mlくらいですので、一日に約3回分、入れ替わっていることになります。



水頭症ってなあに？

水頭症とは、頭の中の髄液の生産・循環・吸収などの異常により、「脳室が正常以上に大きくなった状態」を指します。

髄液が正常以上に生産されその吸収が追いつかないとき、あるいは何らかの原因で（生まれつき、あるいは生後二次的に）髄液の循環路が閉塞したりすることによって、脳内に過剰に髄液が貯留して、水頭症になります。

髄液が脳に過剰に貯留すると、脳の圧が高くなります。そのため、頭蓋骨がまだ固まりきらない乳幼児期に水頭症になると、頭が大きくなってきます。乳児検診のときに必ず頭囲を測定し、母子手帳の頭囲成長曲線にその数値を記していくことは、最も単純かつ有効な水頭症の発見方法です。

水頭症の原因は多種多様

髄液の主要な生産、吸収の循環経路のどこに異常が生じてても、水頭症になります。水頭症の原因となる病気は、生まれたときの脳出血、生まれつきの胎児期の母体感染や奇形による髄液循環路の閉塞、生まれた後の髄膜炎、脳腫瘍、頭部外傷、クモ膜下出血など、さまざまです。ひとくちに水頭症といっても原因は多種多様、ということです

合併症と障害もさまざま

同様に、起こりうる合併症や障害もさまざまです。合併症に二分脊椎症、てんかん、けいれんなどがあります。障害に眼に関するもの（視力の低下、眼振、斜視、視神経障害）や脳性麻痺、成長の遅れなどがあります。



◆水頭症の症状◆

水頭症の症状は年齢によって違う

水頭症の原因と同じく、水頭症の症状も年齢とともに違ってきます。なぜなら、ヒトの頭の骨は生まれたばかりのときにはまだ固まっていませんが、成長とともに段々と骨化して固くなるためです。

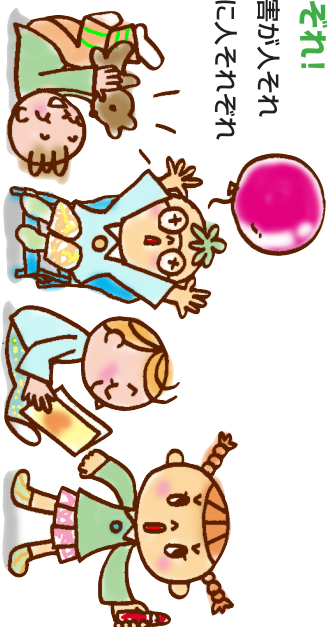
そのため、乳児期には水頭症で脳の中に髄液が溜まるとその圧により頭蓋骨が押されて頭がどんどん大きくなっていきます。頭の圧が高くなっても、その高くなり具合は低いのです。そのため、頭が大きいことを除けば、見たところは元気でニコニコしている、なんてこともあります。

ところが、脳の成長も一段落し頭蓋骨も固まった頃＝幼児～学童の時期に水頭症になるとどうなるでしょうか？ 脳室内に髄液が溜まってきて圧が高くなっても頭蓋骨は簡単には大きくなってくれません。水頭症が進むにつれ脳の圧は高くなってきます。そのため、頭痛、嘔吐などの症状で発症するのが普通です（これは成人した大人も同じです）。我慢強い子の場合は、こうした症状に親が気づかないこともあります。しかし、脳圧によって眼の神経が圧迫されたり、眼の神経にむくみがきて黒板の字が見えにくくなったりということから水頭症だとわかることもあります。

年齢別の代表的な症状は12ページの表を参考にしてください。

水頭症の症状は人それぞれ！

水頭症の原因、合併症、障害が人それぞれであるように、症状も実に人それぞれであり、多種多様です。個人によって、またそのときの状況によって、病態の違いなどによって、一例一例が本当に異なります。

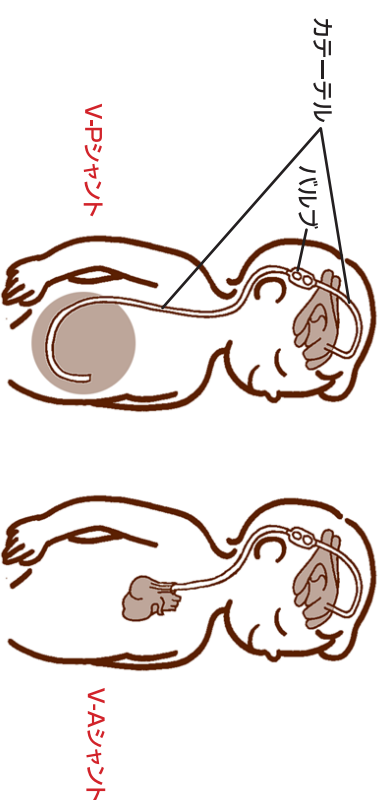


◆水頭症の治療◆

代表選手「シャント」

水頭症に対する手術の代表は「シャント」です。

脳室とお腹をシャントという細い管のシステムでつなぎ、脳で吸収されなくなった髄液をお腹で吸収させます（お腹にも腹水という水が溜まっています）。これを**V-Pシャント**（脳室-腹腔短絡術）と呼びます。脳室と心臓をつなぐ**V-Aシャント**（脳室-心房短絡術）というものもあります。



シャントは一度体内に挿入したら、トラバル（p.10参照）がない限り交換しませんが、身長が伸びるに伴ってシャントの長さが必要になることがあるので、一度か二度シャントを継ぎ足すことがあります。

画期的な方法「内視鏡的第3脳室底開窓術」

シャント以外の方法に「**内視鏡的第3脳室底開窓術**」というのがあります。脳内の循環路の閉塞を解消するためのバイパスを作るため、脳室に穴を開けて髄液の流れを正常にする手術で、シャントトラバルの心配のない画期的な方法ですが、現状ではごく限られた条件を満たす人にしか適用できません。また、せっかく開けた穴が自然に塞がるなどして、水頭症が再発することもあるので、シャントを入れている子と同様の心構えが必要です。

◆シャントシステムの構造と種類◆

シャントシステムは「シャントバルブ」と「カテーテル」から成っています。

シャントバルブ

バルブはシャントシステムの中心をなすもので、髄液をその子にとって最善に設定された一定の圧で流す働きをします。頭にできたたんこぶのように見える、アリです。

様々な種類がありますが、大きく分けて、設定圧が固定されている**圧固定式バルブ**と、頭の外から特殊な装置を用いてバルブの設定圧の調節ができる**圧可変式バルブ**に分類されます。

圧固定式バルブは、単純な機能で扱いにそれほど注意は要しませんが、圧可変式バルブは、磁石などの磁気の影響を受けて設定圧が変化してしまうと最善の状態でなくなってしまうです。ですから磁石などをバルブに近づけない注意が必要です。

設定圧が変わってしまったら、子どもの様子を見ていれば、いつもとどこか違う様子があらわれます。(p.12 のシャントトラブルの症状が参考になります)。これを見逃さず、すみやかに受診して検査すれば、多くの場合は大事に至ることはありません。

カテーテル(管)

シリコン製の細く柔らかな管で、皮下を通して脳室とバルブ、バルブとお腹をつなぎます。

圧可変式バルブを使用している場合の注意点

1. 磁石に注意

乳幼児の場合、抱っこする人は肩や背中に磁石治療器(磁気ネックレスやピリアエキバン)などをつけない



2. 磁界に注意(電気の流れている所には磁界が出来ます)

磁界は発生源から距離をおくと影響が激減する性質があるので、出力電力の大きさを気にするよりは、バルブの近くで電化製品(携帯電話や電気カミソリ、ドライヤー)を使わないようにする

!! IH技術を用いた家電は特に大きな磁界を発生するので、バルブに近づけない



◆シャントラガル◆

日常生活上で、シャントシステムの管理に大きな配慮は必要とされません。普通の体位も取れますし、運動制限もありません。しかし、代表的なトラガルに**シャント閉塞**と**シャント感染**（合わせて**シャント不全**と呼ぶこともあります）があります。

シャント閉塞（シャントが詰まる）

揺らしたり運動したり、通常の生活をしていてシャントが詰まることはありませんが、自然現象で体の細胞組織などが詰まってしまうことがあります。また、バルブとカテーテルの接続がはずれたり、シリコンの劣化により管やバルブが断裂したりしてシャント閉塞となることもあります。

シャント感染（シャントに菌がつく）

感染がもとでシャントが閉塞することがあります。水頭症の子は感染症にかからないよう、予防と早めの処置が大切です。入園前に予防接種を済ませるなど、保護者は主治医と相談するとよいでしょう。

シャントラガルの際の症状

シャントが詰まると、たいてい吐いたり、機嫌が悪くなったり、ひどい時には意識も悪くなったりします。12ページの表を参考にしてください。

また、感染した場合には、シャントが通っている場所に沿って皮膚が盛り上がったたり赤くなったりすることが多くあります。

まれに外からの圧迫が原因でシャントが変形して詰まったり、シャント周辺の外傷がもとでシャントに菌が感染したりすることがあります。いずれもよほど激しい程度でなければありませんが、バルブやカテーテルの入っている部位を激しく打ったり、出血を伴う怪我をした場合には、保護者に状況を伝えてください。万一降園後に具合が悪くなったとき、参考になります。

いつもと違うときは早急に保護者に連絡を！

シャントラガルがあったときの症状は人それぞれであり、実に多様です。一日中寝てしまう子、無気力になる子、ボーッとしている子。保護者が「風邪かな？」と見逃してしまうこともあります。鼻水や咳など明らかな風邪の症状がないのに機嫌が悪いというときは、シャントラガルの可能性があります。

いつもと違う様子に気づいたら、早急に保護者に連絡し、安静にしておいてください。保護者がすみやかに医師に連絡して、検査・処置することが、何よりも重要なのです。



病気と障害について

年齢別の代表的な症状

未 熟 児	☐ 呼吸が時々止まる ☐ 脈がゆっくりになる ☐ 大泉門（前頭部の骨と骨の隙間が広がっているところ）が盛り上がり、張っている ☐ 頭皮の静脈が拡張し、浮き出ている ☐ 急速な頭囲の拡大
乳 児	☐ 周囲の刺激に対して敏感になり、すぐに泣く ☐ イライラしている ☐ 嘔吐 ☐ 意識がぼーっとしている ☐ 頭が大きくなる ☐ 首のすわりが不安定 ☐ 「落日現象」（眼球が上を向けなくなり、下に向けた眼球が沈む太陽のように見える現象）
幼 児	☐ 頭痛 ☐ 嘔吐 ☐ イライラしている ☐ 意識がぼーっとしている ☐ 物が二重に見える ☐ 視力低下 ☐ 足がつっぱる ☐ 身体のバランスがとれなくなる



◆水頭症の状況◆

シヤントは
 ☐ V-P（頭からお腹への）シヤント
 ☐ V-A（頭からお胸への）シヤント
 ☐ シヤントは入れていません（☐ 内視鏡手術施行）
 ☐ その他（ ）

バルブは
 ☐ 圧可変式（磁石の影響を受ける）バルブ
 ☐ 圧固定式（磁石の影響を受けない）バルブ
 ☐ その他（ ）

バルブとカテーテルが入っている部分を
 図示するようになります。

右

 左

バルブ 計（ ）個

◆合併症・障害の状況◆

医師に書いてもらうか、保護者が医師に聞いたことを書くといでしょう。

診断名:
内容:
注意すべき症状:
日常生活で気をつけて欲しいこと、保育上の要望:

◆常備薬と服用状態◆

常備薬は ☐ 有 ☐ 無

成分名:

開始日: 年 月 日より服用開始

☐ 定期的: ml・mg × 回/日

☐ 不定期: 発作時 ・ その他 ()

☐ 保育中の投薬は不要です

☐ 保育中に飲ませてください: 屋食前・屋食後・(時頃)

成分名:

開始日: 年 月 日より服用開始

☐ 定期的: ml・mg × 回/日

☐ 不定期: 発作時 ・ その他 ()

☐ 保育中の投薬は不要です

☐ 保育中に飲ませてください: 屋食前・屋食後・(時頃)

◆アレルギー◆

アレルギーは ☐ 有 ☐ 無

☐ ラテックス ☐ シリコン

☐ 食物: (具体的に)

☐ その他: (具体的に)

◆医療ケア◆

保育中に必要な医療ケアは ☐ 有 ☐ 無

診断名:

内容:

注意すべき症状:

日常生活で気をつけて欲しいこと、保育上の要望:

診断名:

内容:

注意すべき症状:

日常生活で気をつけて欲しいこと、保育上の要望:

◆日常生活の状況◆

日常生活で気をつけて欲しいこと、保育上の要望、その他保育者に伝えたいことを書いてください
好きな遊び

睡眠、排泄、食事
身体
言葉
行動

◆主治医と通院状況◆

医療機関やリハビリ施設	内 容
病 院 名： 診療科名： 主治医名： 連絡先：	☐ 定期検診 ☐ 薬の調整 ☐ 治療 ☐ リハビリ ☐ その他： 通院頻度： ヶ月に 度
病 院 名： 診療科名： 主治医名： 連絡先：	☐ 定期検診 ☐ 薬の調整 ☐ 治療 ☐ リハビリ ☐ その他： 通院頻度： ヶ月に 度
病 院 名： 診療科名： 主治医名： 連絡先：	☐ 定期検診 ☐ 薬の調整 ☐ 治療 ☐ リハビリ ☐ その他： 通院頻度： ヶ月に 度
病 院 名： 診療科名： 主治医名： 連絡先：	☐ 定期検診 ☐ 薬の調整 ☐ 治療 ☐ リハビリ ☐ その他： 通院頻度： ヶ月に 度

個別の注意点、要望など

水頭症の症状は個人個人で本当に異なるので、一概に「こういうときはこう対処してください」と言い切れないのです。そこで、個別の注意点、要望、特に保育者に伝えておきたいことなど書いてください。

保護者、医師、療法士、保育者等の伝達事項

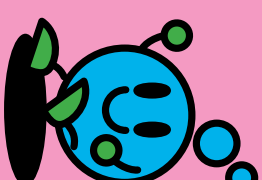
水頭症の子にかかわる人同士の相互連絡にご活用ください。

日 付	担 当 者		伝 達 事 項
	From	To	
／ ()	From	To	
／ ()	From	To	
／ ()	From	To	
／ ()	From	To	
／ ()	From	To	

日付	担当者	伝達事項
／ ()	From To	
／ ()	From To	
／ ()	From To	
／ ()	From To	

日付	担当者	伝達事項
／ ()	From To	
／ ()	From To	
／ ()	From To	
／ ()	From To	

記入欄が足りなくなったら、20、21ページをコピーしてお使いください。



■ 編集・発行者 / 日本水頭症協会 ふち★ばどるの会
web-master@suitoushou.net

■ 監修 / 国立成育医療センター 脳神経外科医長 師田信人

■ 紙面デザイン・イラスト / 篠原佳代

■ 日本水頭症協会事務局

〒514-0039 三重県津市押加部町10-18

Fax: 059-223-1389

office@suitoushou.net

<http://www.suitoushou.net>

■ 平成15年3月/パイロット版発行