

おとなかわればまちかわる

—こどものみらいに Programmable valve をいかに活かすか?—

高橋 義男



高橋 義男 / たかはし・よしお

北海道立小児総合保健センター・小児脳神経外科医長、札幌医科大学・脳神経外科学講座兼任講師。1949年生まれ。1974年札幌医科大学卒業。“ほっかいどうタンポポ”、“ごめっこ”他、障害児の可能性を引き出し、社会融合をめざすことが目的の各会の代表顧問を務める。その他“クロウの会”（重症心身障害児で長期入院の親と子供の会）監督、“いきいき”（障害児の放課後を保障する会）代表世話人、“いけまぜでっかいアドベンチャースクール”（障害児のアドベンチャースクール）代表。得意技は、虫（特にバッタ）の特性を熟知し、捕獲し、じっと眺めること。よく使う言葉は「ヤツデマエー」「なんとかしようぜ」など。モットーは「おとなこどもにんげんはっけんまちみらい」他。

1. こどものみらい

こどもの治療とおとなの治療における大きな違いは、こどもは生きていく過程におけるトラブルを扱うのに対し、多くのおとなは生きた後のトラブルを扱うということである。

つまり、おとなはある程度の生活空間ができていますので、それに沿って治療方針を考えればよいが、こどもは“みらい”という将来を設定し、それに向かって今何をしていくべきなのかを考えなければならぬ。こどもの場合はトラブルに対しての医療を行うとともに育てる、そしてその結果スムーズな社会融合ということに常に考えなければならぬ。たとえ1つの傷にしろ、その縫合のやり方にしろ、将来をみすえた医療でなければならぬ。

2. 医療と生活、そして蹉跌

医療は技術の進歩とともに、生活から離れていく。技術そして医療器械としては、less invasiveに向かっているにもかかわらずそれを使うソフト、つまり医療者が医学に向かっているために離れていく。

医学は生活を助けるための科学であり、常に患者自身の生活と密着してはならない。にもかかわらず、この根底は医療者、メディアによってこわされていく…。

今、なんと病気がふえたことか…そして病気と思いついでいる人が多いことか…個人の生活にはつながらぬ。

おとなはまだしもこどもはちがう、将来、社会の中で生きるという生活の問題、みらいが大きいのである。こども達が社会に入っていくことができなければ治療は終わったとはいえない、それでなければ治療は失敗したのである。今、こども達の医療に携わっている医療者は、彼らが大きくなったとき医学と医療にちがいがあつたこと、つまり医療とは生活の問題だったのだということに気づくであろう…。

以上のこども達のスタンスをふまえたうえで、今回は小児頭蓋内疾患状態としてもっとも多い水頭症のこども達について、彼らのみらいをふまえた新しい戦略についてお話をします。

3. 水頭症とは

人の頭蓋内には大脳、小脳、脳幹、脊髄が納められており、その脳組織の外力からの緩衝と脳組織の老廃物を洗い流すために脳

脊髄液が流れている。脳脊髄液はおもに側脳室から生産され、くも膜顆粒で吸収される。水頭症とはこの産生と吸収のバランスが悪かったり、髄液の流れが何らかの原因によって閉塞されることにより、脳脊髄液が頭蓋内に過量に貯留し、脳組織を圧迫し、数々の障害を引き起こすようになる。

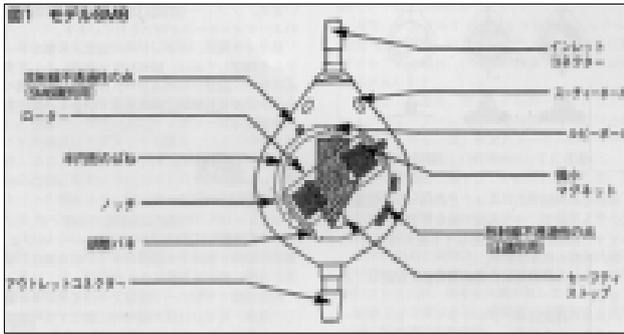
4. 水頭症の治療法

小児水頭症への治療は髄液の閉塞部位が明らかなものに対し、内視鏡などで閉塞を開放する方法と、人工的なチューブで髄液貯留部位から身体の外へ髄液の吸収が可能な部位へ誘導する方法（シャント術）に分かれる。前者の方法は、中水道狭窄症などごく一部の水頭症のもの、かつ、頭蓋内圧亢進が明らかなくとも達しにしか有効ではない。つまり、髄液が過量に貯留し発達遅延の明らかなくとも達し交通性水頭症（障害児？）にはシャント術のみが有効である。

5. 小児水頭症の治療目的

ところで小児水頭症の治療の目的は、先に記した脳脊髄液の貯留による脳の圧迫の解除だけではない。その大きな目的は明らかなく発達遅延児（頭蓋内検査では神経損傷、神経発達の遅れている患児＝障害児？）に対し、意図的に髄液をひき、無理やり神経を発達、発育させることにある。後者は成人のそれと明らかに異なる治療目的である。

以上のことを行うためにprogrammable valveは、水頭症患児において非侵襲的に圧を調節することにより髄液の排出をコントロールできるため最適である。そして、十分に髄液の流れが賦活し、かつ脳の発達に影響を与えないことを確認して、programmable valve圧を上昇させシャント依存の髄液の流れを減少させシャントを抜去する。



なぜシャントを抜去するのか？こども達の身体にシャントシステムが一生埋め込まれていると、周囲の人達が病氣と思ひ込んだり、その結果としてこども達の生活空間が広がらなかつたりするからである。それは簡単に言うと、差別、規制の対象となる（ハンディキャップということである）。すべてのこども達、その親達はシャントからの離脱を望む。また、シャントが埋め込まれたままだれば感染や離脱などのシャントトラブルが生じる可能性がある。更に programmable valveは、電気バリカン、ヘッドフォンステレオ、電気髭剃り等のように磁性を生じたり含んだりするものにより、設定された圧が変わってしまう可能性もある。このようにシャントシステムが設置されている患児とその家族は差別とシャントトラブルの不安が一生つきまとう…。

6. 小児水頭症児のみらいと水頭症治療の流れとprogrammable valve

私が考えるシャントシステムのプログラム方法は2段階に分かれる。まず始めに設置したシャントシステムを可能な限り低圧に設定し、脳脊髄液を多めに排出させ、脳の発達を無理やり促すことにより発達障害の軽減を図る。次に、脳神経の発達が十分に見られた段階で、6～24ヶ月の時間をかけて徐々に圧設定を上昇させ、これにより脳脊髄液の流れと吸収を人本来の生体メカニズムに回復させ、シャントシステム依存の髄液の流れからの離脱を図る。

このような使用方法により programmable valveはこどものみらいに夢を与えることになる。脳神経も発達し、かつ、シャントという人工物も身体からなくなりふつうになる。

「顔じゃないよ、心だよ...」と、という言葉はあるが現実はずがう。社会が高度にならばなるほど差別と区別が生じる、能力があるにもかかわらず…。だからシャント離脱が必要である。そうすればまわりの人は何もいえない…。

7. Specially ordered SOPHY shunting valve (SM8-400)

— シャントシステムから確実に離脱するために —
しかしながら、従来市場にリリースされていたシャントシステムは低圧を使用することにおいては問題なかったが、圧設定を上昇さ

せた場合、最高圧で200mmH₂Oまでしか設定できなかった。シャント依存の髄液の流れを本来の髄液の流れにするため負荷をかけるには、200mmH₂O以上の圧設定が必要である。200mmH₂O以上、そして更なる高圧設定が可能なシャントシステムの作成が必要であった。本システムのリクエストに応じてくれたのがSOPHYSA社のブラック氏であった。彼は私の主旨を十分理解してくれ、6ヶ月後に私の手元に届けられたのが『SM8-400』であった（1997年4月）。

それまでの当院での小児水頭症シャント手術患児のうちシャントシステムからの離脱率は32%であったが、この『SM8-400』を使用して以来、57%に上昇した。

現在、市場にリリースされているSOPHY shunting valveは、50～170mmH₂OのSP3（3段階）、SU8（8段階）、SM3（薄型小型3段階）、30～200mmH₂O（薄型小型8段階）のSM8、50～300mmH₂OのSM8-300、そして80～400mmH₂Oまでの圧設定可能なSM8-400の全部で6種である。そのシステムは、内部に設置されたルビーボールとスプリングの接点の抵抗によって圧設定が決定される仕組みである。これらのシャントシステムをうまく組み合わせることにより、水頭症のこども達のみらいは明るくなる。

8. おわりに…おとなかわればまちかわる…

おとなは水頭症に対しての思い込みがあった。それは水頭症は病氣であり、その治療としてのシャントシステムからは離脱が不可能だと…、この思い込みのために多くのこども達はみらいを失った…。

そう思い込めるのは他人のことだと思うから、そう思い込まれるから…。人間は1人では生きていけない動物で、集団持続能力をもつ…文明がその能力を少しずつ失わせていく…みんながみんなのことを考え、みんなですべて生きていける力をもっている（みんなおんなじ人間だべや）。こどもはみらいをになう…。

Programmable valveはこどものみらいを明るく programmingするシャントシステムなのだ。それをいかに programmingするかはおとなのところに規定される。大事なことはおとな達が目的をもってこども達にかかわることである（こどもとあそびこどもにまなぶ）…おとなかわればまちかわる。そうすることでどんなこどもにもみらいが生まれるのだ…。