

生きています シャントバルブ(注)と共に

——母と息子の闘病記——

山本 順子

平成12年5月、脳外科病棟の窓から見える新緑の木々は、日を追うごとに濃さを増していました。当時26歳の息子は、病院のベッドの上で、大波のように襲いかかる激しい頭痛に身をよじり、声を押し殺すようにうめいていました。こうして、次の痛み止めの注射を打ってもいい時間がかかるのを待つのです。既に1ヶ月もこの痛みに耐え、体重は10キロも減りました。一つ一つの音が頭に響くので、耳栓を使用し、会話をするにも声をひそめなければなりません。その上、光がまぶしく、いつも目の上にタオルをのせていました。臭いにも敏感で、魚や醤油などの臭いはそれだけで吐くのでした。仙骨部分にできた褥瘡しよくそうは、みるみる広がりました。褥瘡部分への除圧のため体位交換をしたいのですが、横を向かせると吐き気が襲います。無呼吸発作も回数を増し、その都度、体を硬直させ意識を失う息子を見るのは辛く、このまま意識が戻らないのではないかとさえ思いました。担当医の懸命な原因追求や治療にもかかわらず、息子の持病である「二分脊椎」や併存する「水頭症」と複雑な合併症は、頭の中で荒れ狂っているかのようでした。

私は、仕事も長期休暇をいただき、家庭のことも夫に頼んで息子の看病についたのですが、ただおろおろするばかりで、できることはほんのわずかしかなかったませんでした。全力で生きようとしている息子の前では涙をこぼさないこと、それだけで精一杯でした。私はやつれ果て、髪は伸び放題、いつ寝ていつ食べ、いつ着替えたのやら。気が付くと、体力や気力の限界を超えていました。

そんな日が続く、梅雨の蒸し暑い夜中のことでした。無呼吸発作から醒めた息子は、「僕、もう十分闘ったよね。治療はこれで終わりにしたい。家に帰る」と訴えるのでした。私は息子としっかり目を合わせ、ゆっくりと大きくうなずきました。これは、息子が「このまま天国への早道を選んだ」ということを示す二人の暗号のようなものでした。私は息子の頭を幼子のように優しく撫で、彼が浅い眠りにつくのを待ってトイレに駆け込み、水を流しながら慟哭どうきくしました。その後洗面所で、長く汚れた髪の毛を左手で束ねて、右手で一気に切り落としました。鏡の前で、背筋をしゃんと伸ばし、笑ってポーズをとってみても、一気に噴出した涙はいつまでも止まりませんでした。

翌日、「一度でいいから家に帰してください」と切望する息子に、担当医は、「病状が急変したら夜中でもかまわないからすぐに来な



山本 順子 / やまもと・じゅんこ

1951年宮崎県生まれ。地元の県立高校を卒業、結婚、22歳で母親となる。子育てをしながら、1983年より福祉施設に勤務。保母、社会福祉主事、ケアマネジャーの免許を取得。健常者同士では味わえない貴重な経験をつづった文章が日本一に輝き、脚光を浴びる。現在、社会福祉法人巴会ヘルパー派遣センター所長。宮崎市の自宅で両親と夫、子どもの6人暮らし。

さい」とおっしゃってくださいました。私は黙って頭を下げました。

早速、退院の手続きを済ませ、息子の頭痛の波が静まるのを待って、我が家への帰途につきました。夫の運転する車は、息子が元気だったついひと月前までは、彼自身の運転で彼の職場である体育館まで通った道でした。私は、ゆっくり走る車の中から、見慣れた風景を息子に語るのです。

自宅での息子は、好きな物から少しずつ食べ始めました。(生きられるかもしれない)と希望が湧くと、私の心の底から「このまま死なせてなるものか」という気持ちが突き上げてくるのでした。

そんな折、「日本二分脊椎・水頭症研究振興財団」から、神戸の医師を紹介していただきました。早速、神戸と宮崎の医師による慎重な協議の末、飛行機と救急車を使った搬送による入院が決まりました。医療を拒否していた息子が、神戸に行く決心をしたのです。それは、息子自身が、電話で話をしてくださる神戸の医師の、穏やかな口調、納得がいくまで行う説明、そして徹底した患者本意の姿勢に、運命の全てを賭けられると思ったからだそうです。平成12年夏、こうして私たち親子3人は神戸に向かいました。死にもの狂いとは、こういうときのことを言うのでしょうか。ひたすら助けたいという一念が天に通じた気がしました。

無事神戸に着くと、診察や検査が行われました。先生は、私たちの話す病状経過や痛みの訴えをしっかりと受け止めてくださいました。そして、今までの総合的な情報を集約、整理され、じっくりと考えられた末に、「手術しましょう」と言い切られたのです。一番に考えられる原因は、水頭症の悪化だろうということでした。水頭症とは、脳脊髄液の吸収がうまくいかず、頭蓋腔内に脳脊髄液が過剰に貯留する病気です。頭蓋骨の大きさはほぼ決まっていますので、頭蓋腔内の脳脊髄液の増加はやがて脳を圧迫し、さまざまな障害を生むだけではなく、やがて死に至るといわれています。



息子は脳脊髄液が貯留し、かなり脳の圧迫を受けていました。そこで、脳室内にシャントバルブを入れ、余った脳脊髄液を腹腔に流して、脳圧を正常に保つ手術を行うということでした。シャント手術だけで脳圧を正常に保てないときは、小脳部分の骨を削るキアリー手術も実施する計画でした。先生は、「手術は明日4時に開始しましょう」ときっぱりとおっしゃられました。息子を早く楽にしてあげたいから、と聞いても、体の震えは止まりませんでした。私は、手術自体が不安だったのですが、先生は手術時間までの病状急変を恐れておられました。それでも先生は静かな調子で、息子の心を押し量りながら、写真を見たり図を書いたりして、手術や治療の進め方、シャントバルブの有効性、また、手術の苦痛やリスクなど、十分過ぎるほどのインフォームド・コンセントをしてくださいました。話の端々に出る、「患者さんの気持ちが最優先です」「他に質問はないでしょうか」などの思いやりのある言葉は、私たちを安心させてくれました。息子は、「元気になるためならどんなことでも我慢できる。何が起きても、僕は先生を信じて手術を受ける」と覚悟を決めたようでした。息子は、頭の毛を全部剃り、手術着に着替え、予備麻酔の後、ストレッチャーの中から片手を挙げ精一杯の笑顔をつくって手術室に消えていきました。

先生は「治す」という執念を込めて、息子の頭の中にシャントバルブを埋め込んでくださったのでしょうか。シャントに、命が吹き込まれました。息ついたシャントは、生きたいと叫ぶ26歳の体内にすんなりと受け入れられ、拒否反応もトラブルも起こしませんでした。70mmHgにセットされたシャントは、息子の中核に納まり、失われた機能の代わりに脳脊髄液のバランスをとり始めたのでしよう。嵐のような痛みは、まるで夢を見ていたかのように鎮まりました。彼は、「痛くてたまらなかった虫歯を抜いたときのようにすっきり治った」と言い、調子づいて「シャント一発、リボタンD」とポーズをとり、声をたてて笑うのでした。いつもの息子の笑い方ってこうだったな—と思い出し、一緒にポーズをとりながら笑っているのに、涙がこぼれました。私たちは、それまでの寝不足をまとめて取り返すかのように、安心してよく眠りました。

8月、息子の状態が落ち着くと、軽快退院が許され、宮崎に帰る飛行機に乗り込みました。空は青く澄み渡り、真夏の太陽がまぶ

しく輝いていました。私は、もうすぐ会える家族の喜ぶ顔を思い浮かべました。

その秋には、息子も私も、元の職場に復帰することができました。昔と変わらない家族6人のつましく穏やかで、幸せな日々が流れていきます。息子はすっかり元気になりましたが、今までに私たちと同じように苦しみ、その当時の医学の力を総動員し、本人も生きることに執念を燃やしてもなお、亡くなられた方がたくさんいらっしやったはずです。その方の苦痛や無念さを想像すると、私自身のことのように胸が痛みました。

そんなことを考えるようになった年明け早々に、「日本二分脊椎・水頭症研究振興財団」の紹介で、株式会社東機貿の「患者さんの声を聞く会」に出席させていただきました。東機貿は、シャントの輸入開発・製造販売を行う、全国に支店を持つ大手の会社だと伺いました。恐れ多くも光栄なことでした。知的で温かく熱意に満ちた会場で、息子は、シャントのお陰で再び生きることを許されたことへの感謝の気持ちを話しました。シャントを発明された方、改良に改良を重ねて尽力された研究者、医師、患者さん、また、息子の緊急手術に間に合うようにシャントを届けてくださった方、手術をしてくださった医師とスタッフ、全ての方々へのお礼でした。全国からお集まりの100名近い幹部社員の前で、これから生きることの意義を訥々と話す息子が一回り大人びて見えました。

帰宅後、約束通り東機貿の佐多保彦社長から、書物が送られてきました。そこには、シャントバルブを発明された脳神経外科医、「ロバート H. ビュデンツ博士」のことが書いてありました。日本に初めてシャントバルブを紹介されたのは、社長のお父様であり、そのお父様の功績があって、佐多社長に引き継がれていった、「人の命を支えるために、愛と知恵の結集」という東機貿の信念に感謝と尊敬の念が湧いてきました。

今私は、再び息子の母親でいられることに対して、天地万物に感謝し、心静かに暮らしています。息子は、いただいた27歳の命を存分に謳歌しながら、新しい世紀を着実に歩き始めました。

（注）頭蓋内圧を正常に保つために、頭皮下に埋め込み余分な脳脊髄液を体の他の部位へ流す小さなバルブ。