

水頭症の現状をみつめて

——今、患者が望んでいること——

日本水頭症協会・代表 山下泰司

6月11日(月)、日本水頭症協会代表・山下泰司氏に弊社幹部社員を対象に体験談をお話ししていただきました。その内容を編集部がまとめたものです。

1996年の12月13日に、一人娘の晴子が誕生しました。町の普通の産婦人科で産まれたのですが、医師が年配の方で、通常エコーで胎児の成長を観察するところを、触れば大体のことは分かるということで、ある時期からエコーをやめてしまいました。そのため、産まれて初めて頭に瘤(髄膜瘤)があるのが分かり、非常に驚きました。すぐに大学病院に移されたのですが、当日は妻になにも言うことができませんでした。生後11日目に瘤を除去する手術を行い、しばらく様子を見ていましたが、10ヵ月目には頭囲が小学校1年生程度にまで大きくなったため、シャント手術を受けることになりました。しかし、「これは水頭症です」、「V-Pシャントを入れます」と説明されても全く理解できず、随分医師に抵抗しました。こんな小さな子供の身体に、そんなものを入れるということが納得できなかったのです。

そこで自力で調べようとしたのですが、資料が非常に乏しく、しかも実際の体験者の話というのが皆無なのです。それでインターネットで検索したところ、アメリカのメーリングリストに出会い、色々な方から手術についての体験を伺うことができました。とても勇気づけられ、やっと手術に踏み切ることができました。

晴子のシャントは幸いに詰まることもなく、脳室拡大も止まり、水頭症自体は落ち着いているのですが、やはり脳になんらかの問題が残ったのでしょう。現在4歳になりますが、自力でお座することもできませんし、言葉も獲得していません。

この経験から得た結論は、医師に手術前にはっきりと説明してほしかったということです。説明を受ければ、私たち患者の家族が激しく抵抗すると考えていたのではないのでしょうか。しかし誤解を防ぐためには、例えばシャントに関しても、実物を見せてもらいながら説明していただくと患者側はとても助かると思うのです。

私と同じような疑問を持っている患者とその家族の支えになれればと、メーリングリストを日本語の環境でやってみようと思いました。実際公開してみると非常に反応があり、既に水頭症の症状は落ち着いている方から、ごく最近子供が水頭症と診断されて不安を感じている方まで、様々な人がアクセスしてくれました。現在約400家族が出入りしています。オフ会などもあり、時々小さな集まりもあります。

そしてあるきっかけから、当時愛知医大にいらっしゃった師田信人先生にメーリングリストに参加していただき、医師側からの意



スライドを使いながら体験談を語られる山下泰司氏

見というものを取り入れてきました。また先生の善意により、水頭症のガイドブックを完成させ、ホームページ(HP)上で公開しました。過去にも紙のガイドブックがいくつか存在していたのですが、非常に限定的な範囲を対象にしたものだったようです。誰もが閲覧できる環境を整えられたのはとても意義があると思います。

このように、インターネットの有効性は明らかですが、やはりパソコンをお持ちでない方には近づけない世界です。そこでその人たちの情報交換の場として協会設立を思い立ちました。労力的な面を考えると若干の迷いはありましたが、これで救われる人がいる、と考へて1999年10月に『日本水頭症協会』設立に踏み切りました。その翌年には、会報誌「ぼどる」(英語で水溜まりの意味)を創刊し、会員に配布を始めました。

また、もう一つ初年度に始めた活動の大きな成果として、「水頭症手帖」の作成があります。シャントには実は患者用にカードのようなものがついており、シャントの品番などが書き込めるようになっているのです。しかし一般にはほとんど流布しておらず、受け取っている患者はごくわずかです。自分や子供の身体に入っているシャントの情報は、医師任せではなく、患者とその家族自身が求めているかなくはありません。そこで、財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン・フジタ財団の助成を得て、「水頭症手帖」を1千部作り、無料で配布しましたが、大変好評でした。

今年、協会創立以来初めての大規模な総会を千葉の幕張で行い、株式会社東機質からもシャントの実物を展示していただきました。ブースは、シャントの実物をみたことがない患者とその家族の熱気に包まれていました。メーカーには、ぜひ見本用のシャントを作っていただきたいと思います。そして、疑問のあるときにはメーカーと少しでもお話ができる環境があるといいですね。協会がその架け橋になりたいと考えています。

今後の協会の活動としては、過去のメーリングリストで交わされたQ&Aをまとめてガイドブックの形にし、配布しようと考えています。また、情報の少ない地方でも積極的に集会を開く予定です。

日本水頭症協会事務局連絡先(電話でのお問い合わせはご遠慮ください)

〒514-0039 三重県津市押加部町10-18

FAX. 059-223-1389 URL. <http://www.ztv.ne.jp/t-kato/hydrocephalus.htm>