

# がんの子どもを守る会 2020年度 web 講演会

2020年度、新型コロナウイルス感染症の影響により集会型の活動が思うようにできないなか、試行錯誤しながら3回にわたりweb講演会を実施いたしました（配信時に不手際などがございましたことを心よりお詫び申し上げます）。講演の内容を前号に引き続き、書面の許す限りご紹介いたします。また、本講演会は公益財団法人お金をまわそう基金様からの助成を一部活用させていただきました。

2020年12月5日(土) 開催

## 小児がんによる高次脳機能障害との付き合い方

神奈川リハビリテーション病院小児科 吉橋 学 先生

今日は「小児がんによる高次脳機能障害との付き合い方」というテーマを頂きましてお話しいたします。小児がんと言いましても白血病など色々とありますが、私自身は脳腫瘍の経験しありません。ただ、同じような問題を抱えておられる方もいらっしゃると思いますし、共通点もあるかと思しますので参考にさせていただければ幸いです。

### 高次脳機能障害の症状

高次脳機能障害は元々行政の用語です。定義としては、一つ目はまず原因となる事故や疾病が存在すること、そして日常生活または社会生活に制約があり、その主たる原因が記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害であるということです。2つ目は事故とか疾病があるので、検査所見、MRIとかでしっかりした客観的な検査所見が見られるということです。

行政の用語ではありますが、一般臨床においては、脳損傷に伴う認知行動障害全般に使っております。その症状として、まず認知機能の障害としては、注意障害というのが一番多く見られております。ぼーっとしている、気が散って集中できない、うっかりミスが多い、二つのことに同時に気が配れないなどの症状です。

### 高次脳機能障害

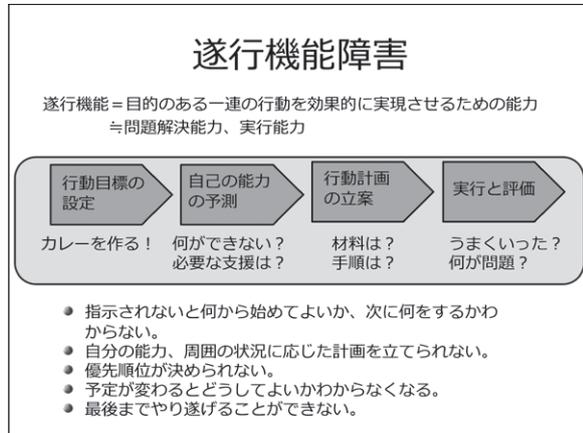
脳損傷に伴う認知、行動の障害全般。

- 認知機能の障害
  - 注意障害 ぼーっとしている、気が散って集中できない、うっかりミスが多い、2つのことに同時に気が配れない
  - 遂行機能障害
  - 記憶障害 覚えられない、思い出せない
  - 処理速度低下 考えるのが遅い、反応が遅い
  - 視覚認知障害 見えているのにわからない、文字・図形をかけない  
易疲労性
- 精神症状・行動の障害
  - 感情コントロール低下・衝動性 すぐ怒る、我慢できない
  - 意欲発動性低下 やる気がしない、自発的に行動できない
  - 固執性 一度思いつくとこだわってしまう、切り替えられない
  - 依存性・退行 自分で判断できない、何でも頼る
  - 対人技能拙劣 相手の考えがわからない、空気を読めない

遂行機能障害とは問題解決能力とか実行能力と同じと考えられております。例えばカレーを作るにあたっては、まず行動目標の設定をします。何時頃みんなで食べられるようにカレーを作るか。それに向けて、まず自分は何が出来るのか、何が出来なくてどんな支援が必要なのかという自己能力の予測をします。それからどんな材料を使うのか、どんな手順で作業するのかというのを、計画を立てて、実行に移します。その後何が上手くいったのか、何が問題だったのかを評価します。

この一連の作業でも注意能力や記憶力など複合した能力が要求されます。これらが上手くいかないと、指示されないとか分からずばよいのか分からない、自分の能力や周囲の状況に応じた計画を立てられない、優先順位を決められない、予想外の事態に対処できない、最後までや

り遂げることが出来ないなどの問題が起こります。特に仕事の場面で問題が起きやすいですけれども、症状の程度によっては学業の場面でも問題が出てきてしまいます。



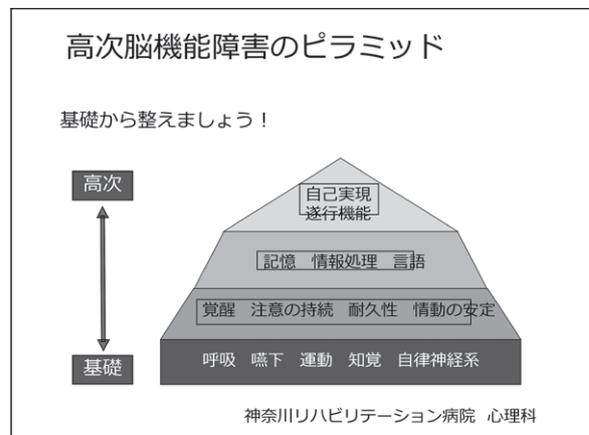
記憶障害は、覚えられない、思い出せない、処理速度低下が起こる、脳腫瘍の方で比較的多いのが考えるのが遅いとか反応が遅いという症状です。視覚認知障害は、見えているのに分からない、文字・図形を書けないということです。

易疲労性も多い症状です。脳損傷のお子さんは身体の疲労とは別に認知面の疲労というのが生じます。体を動かさなくて、ものを考えているだけで頭が疲れてしまいます。それを自覚できる子は、体じゃなくて頭が疲れると訴えます。原因ははっきりとは分かっていないのですが、一部の神経回路が上手く働かなくなることで、遠回りの神経回路を使ってしまいます。不合理な神経回路を使ってしまうことによって余計なエネルギーを使ってしまうのではないかと、そもそもエネルギーの生産とか供給自体の問題ではないかとなどと、言われております。恐らくこれらの複合要因なのだと思います。

この症状は脳損傷時の症状として非常に頻度は高く、疲労は全ての認知機能低下の原因になると考えております。症状としては、考え始めるとすぐにあくびが出てしまう、作業が続かない、そのような状態で無理して作業を続けると、1日何も出来なくなってしまうということがあります。対処法としては、とにかくまず規則正しい生活をしましょう、しっかりご飯

を食べましょう、疲れを感じたらなるべく早く休みましょうということになります。

高次脳機能障害の症状の捉え方の一つとしてピラミッドの捉え方があります。より基礎的な能力があり、その積み上げの上にその次の能力があるということです。身体が基本になっており呼吸や嚥下、運動の機能が安定して、その上に覚醒や注意機能、耐久性が安定して、それらの安定の元に記憶や情報処理能力が出てくるということです。つまりリハビリテーションにあたっては、下から順番に整えるとより良いという概念図になります。

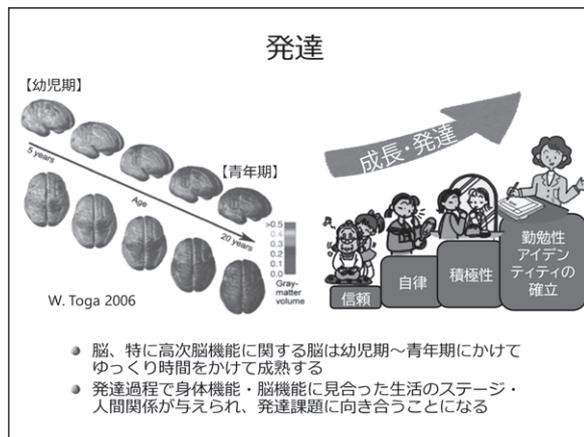


## 発達について

次に発達のお話ですが、子どもの脳はどんどん発達していきます。特に高次脳機能障害に関する前頭葉は、幼児期から青年期にかけてゆっくり時間をかけて成熟していきます。その発達過程で身体機能や脳の機能、形態や、脳の機能に見合った生活のステージ、人間関係が与えられて、その時々々の発達課題に向き合っていくこととなります。高次脳機能障害の方はその途中で傷を負ってしまうので、その時々々の発達課題をいかに克服するかという問題が出てきます。

発達に関連した小児の難しさということをもとめてみると、記憶がうまくいかないときに別の方法で代償するように考えられるのですが、認知機能が未熟の段階での脳損傷なので、その残存機能での代償がしにくくなります。そしてメタ認知という自分の認知能力を客観的にとら

える能力が発達していないことが多いので試行錯誤してうまく認知機能をやりくりすることが出来ません。また、記憶障害がある場合は脳損傷後に新しい知識、技術の獲得が難しくなるという傾向もあります。その結果として、学校など以前と同様の生活の場への適応や以前と同じような仲間関係の構築が難しくなります。生活の場とか仲間のいる場に上手く適応できないと、また次の発達課題をクリアしにくくなるということがあります。



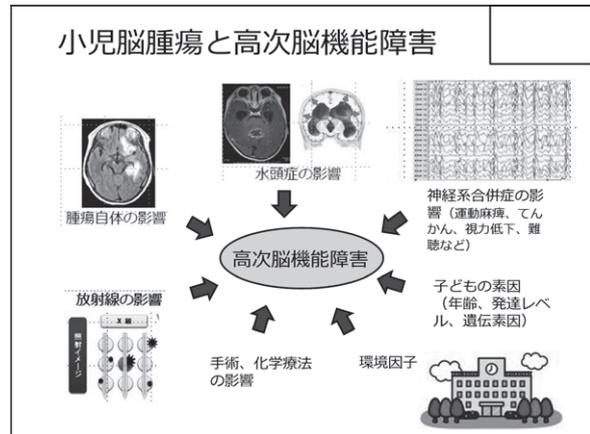
発達過程の問題への対処としては、発達過程の未熟な認知機能への対処が必要であり、周囲が発達していく生活の場への適応をいかに支援するかというのが大事になってきます。

### 小児脳腫瘍と高次機能障害

小児の脳腫瘍から高次脳機能障害が生まれる原因としては、腫瘍自体の影響や放射線治療によるものは知られているかと思えます。後は手術や化学療法、治療に関連したものもありますし、水頭症や、てんかんなどの神経学的な合併症もあります。学校等の環境因子で増悪することもありますし、元々持っている素因で高次脳機能障害の出方も変わってきます。

脳腫瘍による高次脳機能障害の診療で得た印象としては、まず、時間が経過してから治療した病院の先生ではなく、ご家族の希望で受診される場合が多いです。そして記憶障害が目立ちます。そして処理速度の低下も目立ちます。外傷の方は生活困難の方が多いのですが脳腫瘍の

方は比較的、学習困難の診療ニーズが高いです。それは記憶障害と関係しているのではと考えております。また脳腫瘍の方は他人に向かうような行動障害はなく、自分の内に秘めるような行動障害、依存性や意欲発動性が低い方が多いという印象を持っております。



高次脳機能障害の悪化という話を相談されることがあります。考えられることとして、まずは放射線治療による悪化というのが知られていますし、てんかんや水頭症などの別の疾患の可能性もあります。

後は高次脳機能障害の顕在化ということがあります。前頭葉の機能は小さなころには使わないことが多く遂行機能障害が分かりにくいのですが、その機能が成熟するはずの年齢や社会的ニーズが高まる年齢になって初めて遂行機能障害が分かってきて、悪化したように感じるということがあります。

また、時間経過に伴い同年齢のほかの子と比べると伸びていないと感じることもあります。出来るだけ機会を与えてあげるというのも私たちの役割の一つではないかと感じております。

まとめていくと、発達過程の未熟な脳というのは、概念でいうと柔らかいです。傷付きやすさもありますが、回復力を持ちます。そのような脳に対して、何をしてあげられるかというのがこれからのお話です。

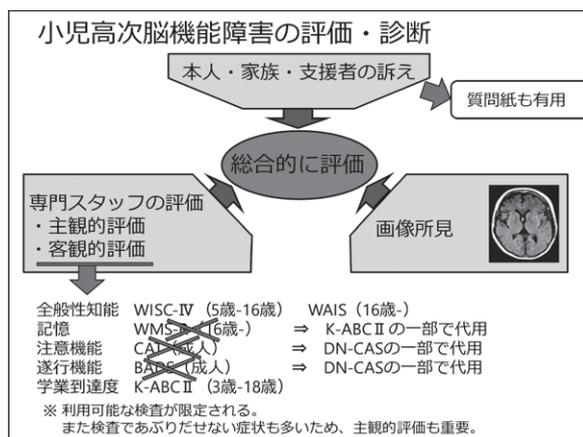
### 高次脳機能障害との付き合い方

どう付き合ったらいいのかについて、医療管

理、リハビリテーション、環境調整という順番で話していきます。

まず評価が必要になりますが、高次脳機能障害の評価というのは、ご本人ご家族の訴え、画像所見、専門スタッフの評価を総合して行います。専門スタッフの評価と言っても、行動観察などの主観的な評価、後は検査を用いた客観的な評価を組み合わせで行います。成人の場合使うような検査バッテリーは小児ではあまり使いません。そのため、主観的な評価、行動観察のウェイトがどうしても大きくなります。

この診断はご本人の支援に必要なになりますが、精神障害者保健福祉手帳の診断書を書く時にも重要になります。実際小児の検査が充実していないことがわかっておりますので、行動観察のデータを詳細に書くことによって手帳は取れることが多いです。



高次脳機能障害の介入についてですが、障害を改善するという医学モデルの考えだけではうまくいきません。障害を持って苦労している人だけの問題ではなく、社会の枠組み、生活する環境に問題があるのでその環境にアプローチするという社会モデルの考え方も必要になります。

医学モデルの観点では医療管理と認知リハビリテーションが挙げられます。認知リハビリテーションにはご本人に対するアプローチではありますが、自分で障害にうまく対処できるように支援するという社会モデル寄りの関りもあります。それに対して障害を持ったまま学校生活や家庭生活を送れるよう外部を整えるのが環

境調整になります。

高次脳機能障害の介入では、この医療管理と認知リハビリテーション、環境調整を上手く連動させて、良い組み合わせで行っていく必要があると考えております。

## ① 医療管理

慢性期の小児脳損傷の医療管理に関しては、水頭症とか脳出血、脳梗塞の管理、あと私たち小児神経科ではてんかんや筋緊張の亢進、不随意運動、栄養や睡眠の管理を行っております。

例えば筋緊張の亢進で、筋緊張を落とす薬がありますが、そのような薬は大体高次脳機能障害に影響します。後は筋緊張亢進による姿勢の崩れも高次脳機能障害に影響しますので、これらの管理は多かれ少なかれ高次脳機能障害に影響します。

## ② 認知リハビリテーション

認知リハビリテーションは、大きく分けると3種類に分かれます。

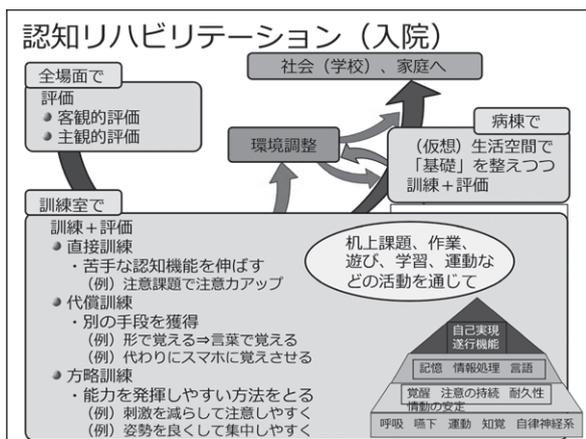
1つ目は、認知機能の向上を図るような直接訓練です。2つ目が障害への対処方法を助けるような代償訓練や方略訓練というものです。その先にメタ認知戦略があります。これは高次脳機能障害診療の究極の目標なのですが、本人が自分の問題点をわかって、自分で対処できるための力を付けさせてあげるといった関わりです。代償訓練とか方略訓練を経て、自分の認知機能をよく理解して最終的には自分で対処できるように関わりたいなと思っております。自分が持っている能力で学習を行い、学校生活場面に適応して、適切な職に就くことによってよりよい生活を送る方法は絶対にあるというのが私たちの考え方です。

3つ目はお子さんの適切な環境を評価して、環境調整に役立てるような関わりです。環境調整の中には物理的な環境や人的な環境、指導方法があります。より生活しやすく、より楽しく、より前向きになれる関わりという環境作りを継続することによって、だんだん高次脳機能障害

もよくなるというスタンスで関わっております。

当院での入院でのリハビリテーションの流れとしては、病棟や訓練場面、院内学級などの全場面で客観的評価や主観的評価を総合的に行います。その評価をもとに訓練をしていきます。直接訓練としては苦手な認知機能を伸ばすような訓練になります。後は代償訓練と言って別の手段を獲得する訓練です。例えば形で覚えるのが苦手になった人は代わりに言葉で覚えましょうとか、覚えるのが苦手になった人は代わりにスマホを使いましょうといった関わりをします。方略訓練というのは、能力を発揮しやすい方法を取る作戦を考えるということです。注意が苦手な人が刺激を減らすことによって注意できたら刺激を減らしましょうとか、姿勢が悪くて集中できないのであれば姿勢をよくしたらいいのではというのを、理学療法や作業療法で関わっています。

これらを理学療法、作業療法、言語聴覚などのリハスタッフが関わり適切な環境を考えて、病棟生活で試して高次脳機能障害を評価し、もう一度環境調整を考えてその評価内容を持ち帰って、学校や生活など日常生活に生かしていただくという流れになります。



### ③ 環境調整

次に環境調整の話をしたと思います。学校環境の調整としては、学校の選択からその学校の施設設備の整備、教員や支援員の配置、認知機能に応じた支援・指導方法・教材の選択など

があります。これらが合理的配慮と言われているものです。

合理的配慮とは、教育現場では障害のあるお子さんが障害のない子どもと共に学習して、学校生活を送ることが出来るようにするような環境整備や、障害のある子どもが直面する学習や学校生活上の困難を改善して、子どもの能力を最大限に引き出す手立て・環境を用意することになります。ただし、あまり無理はお願いできないということもあります。

これらを出来る範囲で提供するのが学校の義務となっておりますので、私たち医療スタッフとしてはそれぞれのお子さんをよく評価して、どうすれば過ごしやすいのか、どうすれば残された認知機能をより発揮できるのかということ、正確に評価して学校に伝える必要があります。

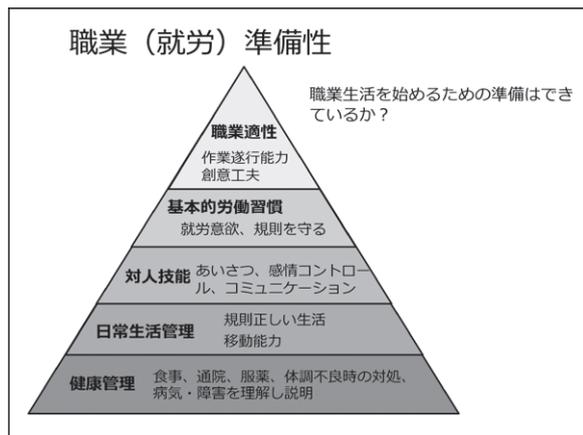
最後に学校の後の話をさせていただきます。まだ私も高次脳機能障害の診療経験が10年くらいなので豊かな就労支援の経験があるわけではないのですが分かる範囲でお話しします。就労の目的というのは、お金だけではなくやりがいや仲間づくり、脳損傷の患者さんに関してはそれ自身がリハビリテーションにもなりますので様々です。実際に人生設計の中でどう位置付けるかを総合的に考える必要があります。

就労の方法はいくつかありますが、まずは一般雇用、そして障害者雇用、就労継続支援A型、B型があります。

障害者雇用というのは法定雇用率が決められており現在2.2%ですが3月からは2.3%の障害者の方を雇用しないといけないことになっています。障害者の定義というのは障害者手帳を持っている方です。2018年から身体障害と知的障害に加えて精神障害も入りました。精神障害の中には発達障害や高次脳機能障害の方も含まれています。

就労支援の方たちと話をしたり、文献を読んだりしていると、職業準備性というのが出てきます。仕事をするにあたり必要な能力や準備のことです。ピラミッドで示されているのですが、

まずは食事や通院はもちろん病気や障害を理解し説明が出来るかといった健康管理があり、その上に規則正しい生活が出来るかといった日常生活管理、次に挨拶や感情コントロールなどの対人技能、その上に就労意欲などの基本的労働習慣、一番上に遂行機能や創意工夫などそれぞれの仕事に合った能力があるかというところです。



学校の後を考えていくには、前もって利用できる制度や相談窓口などの情報は蓄えていった方が良いでしょう。特に就労を目指す場合は、企業と病院、学校、福祉施設の違いを理解する必要がありますし、先ほど言った職業準備性を高めていくことも大事だと言われています。体調管理は自分でしっかりと出来ているか、自分の病気や障害を理解しているか、それを職場で自ら説明できるか、生活が安定しているか、後はそもそもその仕事をご家族の想いは色々あるかもしれませんが本人がやりたい気持ちがあるのかということも大切です。

そして先を見据えた進路選択も重要だと思います。高校の選択の際、特別支援学校であれば就労支援もありますので就労を考えている際には有利かもしれません。一方で普通科やサポート校などに行く方は特別支援学校に比べると支援はあまり手厚くないかもしれません。ただ、高校に行く目的は就労の準備だけではありませんので、高校卒業した後のことも考えて必要であれば就労のことも意識しながら進路選択をした方が良いでしょう。

子どもはつながりながら成長します。それぞれ皆個性を持って生まれてきて、その個性で自分の中で適応しています。脳損傷で元の性格なのか高次脳機能障害なのかとよく聞かれますが、大体両方だと思います。成長の過程で認知機能を使い上手く適応してきたものが、その適応の部分だけが損なわれてしまうと、元の性格が先鋭化しやすい、強く出やすいと言われています。脳と心は繋がりながら成長してくるわけです。

脳損傷によってそのつながりが一部機能しなくなることがあり、私たち高次機能障害の診療というのは時間をかけて新しいつながりを作るプロセスを支援して、将来的にそのお子さんらしい生活、安定した生活を気づくことを支えることかと思っております。

#### 質疑応答：皆様からお寄せいただいたご質問に回答いただきました。

**質問 1** 「高次機能障害のリスクがあるお子さんに対して何かできるプログラムはあるのでしょうか？」

前頭葉の発達に伴って顕在化していくとお伝えしましたが、機能自体を効果的に伸ばせるようなプログラムはないかと思います。直接のお答えにはなっていないかもしれませんが、少し高いハードルを設定して一つ一つ乗り越えていくということかと思っております。お子さんの場合、周りがその子の高次脳機能障害を理解して、発達段階に応じた対応をしていくことが大事だと思います。

**質問 2** 「学校生活の大変さを感じている方が多いようですが、心理士や病院のスタッフの方に言及していただいた方が良いことなどありますか？」

アメリカだとカウンセラーリエゾンという進学をしてもずっと支援をしてくれる方がいます。よく聞くのが、病院は病院で、学校は学校で、丁寧に支援しているとは思いますが、学年や学校が変わると途切れてしまうことが多いということです。ソーシャルワーカーやスクールカウンセラーとの関わりはとても大事だと思いますが、途切れることのない継続的な支援体制は必要だと思っております。