

脳腫瘍の 患者さんと ご家族のために

脳腫瘍は、めずらしい病気です。そのため、周囲に相談するのが難しいこともあります。私たちも、心配や不安を相談できず悩んでいる患者さんとご家族に接してきました。同じように悩んでいる患者さんとご家族の役に立ちたいと考えて、このパンフレットを作成しました。私たちTokyo OT Brain Tumor Networkは、作業療法士、理学療法士、看護師からなる私的グループです。



第1章 脳腫瘍による障害とリハビリテーション

1.基礎知識	Q1 脳腫瘍の障害にはどのようなものがありますか。.....	3
	Q2 脳腫瘍と診断されてからどのような経過になりますか。.....	4
	Q3 手術後のリハビリテーションではどのようなことをしますか。.....	4
2.運動麻痺(片麻痺)	Q4 片麻痺はどうすればよくなりますか。.....	5
	Q5 片手で生活する工夫について教えてください。.....	6
	Q6 肩の痛みや手の腫れがあります。どうしたらよいですか。.....	8
3.高次脳機能障害	Q7 入院中はどのようなリハビリテーションを行いますか。.....	9
	Q8 すぐに物事を忘れてしまいます。どうしたらよいですか。.....	9
	Q9 人や物にすぐぶつかってしまいます。どうしたらよいですか。.....	9
4.退院後の生活とリハビリテーション	Q10 退院後もリハビリテーションを受けることは可能ですか。.....	10
	Q11 運動麻痺や感覚障害、高次脳機能障害があります。 どのような練習をすればよいですか。.....	10
	Q12 夜間歩いてトイレにいくのがつらいです。.....	13
	Q13 体力が落ちるのではないかと心配です。どうしたらよいですか。.....	13
	Q14 介護の経験がないので心配です。どうしたらよいですか。.....	13
	Q15 バリアフリーのスーパー エレベーターなど一番良い動き方を知りたいです。.....	13
	Q16 どのような社会資源が利用できますか。.....	14
	Q17 通院や通勤など移動のことが心配です。.....	14
5.家屋改修と福祉用具	Q18 家屋改修はどのように進めたらよいですか。.....	15
	Q19 電動ベッドや車椅子の使用について教えて下さい。.....	15

第2章 治療に関する症状と生活について

Q20 放射線や抗がん剤治療中にリハビリテーションを行ってもよいですか。.....	16
Q21 抗がん剤(テモゾロミド、ペバシズマブ)の副作用は辛いですか。.....	16
Q22 なま物(フルーツなど)を食べても大丈夫ですか。.....	16
Q23 痙攣が心配です。どのように対応したらよいですか。.....	17
Q24 脱毛があります。学校や職場でどうしたらよいですか。.....	17

第3章 社会復帰について

Q25 復学できるか心配です。体育はできますか。.....	18
Q26 家事はできるようになりますか。.....	18
Q27 買い物に行けるか不安です。どうしたらよいですか。.....	18
Q28 仕事はやめた方がよいですか。.....	19
Q29 仕事にはいつごろ、どうやって戻ったらよいですか。.....	19
Q30 高次脳機能障害を指摘されました。復職は可能ですか。.....	20
Q31 休職に必要な書類を誰に頼んだらよいですか。.....	21
Q32 経済的な問題や仕事に関してどのような社会資源が利用できますか。.....	21

コラム

コラム1 入院中にできる運動や息抜き.....	23
コラム2 後遺症があって仕事も趣味もできなくなりました。何を目標にしていきたいのでしょうか。.....	24
コラム3 めずらしい病気なので情報がないです。同じような経験をしている方と交流したいです。.....	24

はじめに

脳腫瘍は、めずらしい病気です。そのため周囲に相談することが難しいこともあります。私たちも、心配事や不安を相談できずに悩んでいる患者さんとご家族に接してきました。同じように悩んでいる患者さんとご家族の支援の1つとして、このパンフレットを作成しました。

本書の使い方

私たちの臨床経験から「よく質問されたこと」を32に絞りました。その多くはリハビリテーション専門職と看護師の立場から回答、説明を行っています。自分にとって必要なクエスチョンから読んでいただけます。また他のクエスチョンと関連する箇所があるので、周囲のクエスチョンもご一読いただけますとより理解が深まると考えております。

脳腫瘍による障害とリハビリテーション

1. 基礎知識

Q1 脳腫瘍の障害にはどのようなものがありますか。

脳腫瘍の症状には大きく分けて頭蓋内圧亢進症状（頭痛や吐き気、意識障害、視力障害など）、局所症状（運動障害、感覚障害）、構音障害、摂食・嚥下障害、高次脳機能障害（失語症、記憶障害、注意障害など）、視野障害、痙攣発作などがあります。中でも局所症状は脳腫瘍の部位によって様々な障害を引き起こし、日常生活や仕事などの社会活動に大きな影響を与える原因として知られています。脳腫瘍によくみられる具体的な障害については以下の通りです。

運動障害

運動麻痺（片麻痺）：腫瘍がある部位と反対側の手足に麻痺が生じ、自分の意思で手足を動かしにくくなります。麻痺の程度が重度であれば車椅子での生活や片手のみでの生活が必要になりますが、状態によっては装具をつけて歩行が可能であったり、字を書いたりすることも可能であるため、一概に麻痺があるからと言って何も出来なくなるわけではありません。また、顔面の筋肉に麻痺が生じると、表情を作ったり、それつが回らなくなったり、食べ物を飲み込むことが難しくなる場合があります。

感覚障害：触れた感覚や痛み、温度、振動などの感覚が鈍くなる症状を指します。感覚障害が起こると、手で物品を操作することが難しくなり、歩くときにバランスがとりにくくなったりします。何かにぶつけても気づきにくくなるため、気づかないうちに身体に怪我が増えていることが多い障害です。

運動失調：手足が震えたり、意図する以上に動きすぎたりして自分自身で上手くコントロールすることが難しくなる症状を指します。じっとしている時は震えないのですが動かそうとしたら突然震えるのがこの症状の特徴です。文字を書くことや料理などの細かな動作が難し

くなったり、ふらついて上手くバランスが取れなくなったりします。

高次脳機能障害

①言語障害（失語症）：相手の伝える言葉がうまく理解できない、言葉を思い出したり文章を考えたりするような作業が難しくなる、発声・発語したりすることが難しくなる、文字が出てこなかったり書き間違えてしまうなどの症状があります。自分自身ではわかっているのに言いたい言葉が出てこなったりするため、患者さん本人は非常にどかしく述べるのがこの症状の特徴です。

②失行：麻痺によるものではなく、日常生活で普段行っている動作がうまくできなくなることです。例えば、掃除機のかけ方がわからない、お箸やスプーンがうまく使えないなどがあります。

③半側空間無視：左右のどちらか一方の空間の認識力が低下し、歩いていると机や周囲の人々にぶつかってしまうなどの症状がしばしば見られます。どちらか片側の空間を見落としたりすることが挙げられます。

④記憶障害・注意障害・遂行機能障害：脳の中でも認知に関わる能力、主に記憶力や注意力・集中力、段取りを立てたり物事を遂行したりする能力が低下することが多い障害です。ご本人からよく訴えられる症状としては予定を忘れる、注意が散漫になる、仕事に集中できなくなる、臨機応変に対応できないなどが多いです。

⑤社会的行動障害：感情のコントロールが難しくなり、怒りっぽくなることがあります。周囲から見ると性格が変化したように感じ驚いてしまうこともあります。

⑥易疲労：高次脳機能障害の方は、頭が疲れやすくなります。疲れるとあくびが何度も出たり、ボーっとしたり、集中力がなくなったり、眠くなったりします。すぐに眠くなるのは、怠けているからではなく、頭が疲れるために起こります。

構音障害、摂食・嚥下障害

①構音障害：それつが回りにくくなることを言います。特に、サ行、タ行、ラ行などの舌の先を使う音が苦手になることが多いです。本人はしっかりと発音しているつもりですが、普段の話す速度では周囲の方は聞き取りにくくなり、もう一度聞き返されることがあります。

②摂食・嚥下障害：食べ物を認知して、口に入れ、咀嚼し、飲み込むという一連の流れのうち、どこかで障害が起きることがあります。多くは咀嚼したあとに飲み込む際に、むせてしまうことが多いです。特にお茶などの水分や汁物でむせることがあります。

視野障害

視力や視野を司る神経が障害されることで、視野の左右もしくは上下のいずれかが見えなくなる「半盲」や視野の一部が見えなくなる「視野欠損」、さらには物が二重に見える「複視」という症状などが出てきます。視野の障害の場合、見えない方向に顔を向け注意することで補うことが出来る場合があります。一方、よく似た障害として、上記でも紹介している「半側空間無視」というものがありますが、これは左右どちらかの空間に気づかなくなる高次脳機能障害の一つであり視野の障害とは仕組みが異なります。

Q2 脳腫瘍と診断されてからどのような経過になりますか。

治療や経過について

検査の結果、脳腫瘍と診断を受けた方は多くの場合、最初に腫瘍を取り除く手術、または病気の種類を調べるために腫瘍の一部を取り出す生検手術を行います。どちらの手術も取り出した腫瘍を病理検査に出し、腫瘍の種類を調べます。脳腫瘍は約150種類あり、腫瘍の種類によって手術後の治療が決まります。

手術後の治療としては、抗がん剤・放射線治療を行うことが多いです。人によっては電場腫瘍治療※などを行うこともあります。どのような治療を受けることができるのか、その効果や身体への影響についてなどは医師から説明を聞きましょう。

脳腫瘍は、腫瘍ができた場所や腫瘍の種類によって、手足の動きづらさや話しづらさ、認知機能の変化など

様々な症状が現れることがあります。ご自身の症状に応じて、手足の運動などのリハビリテーションを続けることや、生活しやすいように家の環境を整えること、介護の道具をそろえることも考えていきましょう。痙攣発作が起きやすい場所に腫瘍がある場合、発作が起きるのを予防する薬が処方されます。薬を飲み忘れると体の中の薬の濃度が下がり発作が起きやすくなりますので、医師の処方通り忘れずに服用してください。

※電場腫瘍治療：電極パッドを頭皮に貼り、低周波を流すことで腫瘍細胞の分裂を阻害し、腫瘍細胞の増殖ができるだけ妨げる治療法です。

退院の目安

手術後の退院については、体の状態が安定しており、外来に通うことが出来るようになるのが目安ではありますが、今後の治療の計画や身体の状態、ご家族の協力体制にもよりますので、医師や看護師と相談して決めましょう。

Q3 手術後のリハビリテーションではどのようなことをしますか。

リハビリテーション科の介入の方法は病院により異なり、手術前からリハビリテーション科が関わる病院があれば、手術後に何らかの症状や障害があった場合にのみ実施される場合もあります。リハビリテーション科には、医師、理学療法士(Physical Therapist:PT)、作業療法士(Occupational Therapist:OT)、言語聴覚士(Speech-Language-Hearing Therapist:ST)、公認心理師／臨床心理士(Clinical Psychologist:CP)といった職種が所属しています。術後に症状に応じて、専門職がリハビリテーションを実施していきます。障害を次の3つに分けて説明します。

手足の運動障害・感覚障害

手や足の運動麻痺や感覚障害があれば、理学療法士や作業療法士が機能訓練を実施し、日常生活動作の練習を実施していきます。

高次脳機能障害

高次脳機能障害はさまざまな症状がありますが、その症状や障害を正しく評価して、日常生活を続けられ

るよう練習を実施していきます。失語症(言語障害)、失行、半側空間無視も高次脳機能障害の1つになります。言語聴覚士、作業療法士、理学療法士、公認心理師が役割分担しながら実施します。

構音障害、摂食・嚥下障害

それが回りにくいや、飲み込みにくい、むせてしまうという症状です。言語聴覚士や摂食・嚥下障害認定看護師などが飲み込みの練習を実施します。

手術後のリハビリテーションの流れの一例

- 手術後翌日～：ベッド上で起き上がる訓練、座る練習、手足の運動、飲み込みの確認など
- 手術後1週間～：手足の運動、歩行練習、日常生活の動作練習、高次脳機能障害の確認および訓練など
- 手術後数週間～数ヶ月（機能障害の程度による）：手足の運動、歩行練習、日常生活動作練習、職業訓練など

機能障害の程度が軽ければリハビリテーションは確認程度で終了し、そのまま自宅退院になります。運動麻痺や高次脳機能障害がある場合は回復期リハビリテーション病院※に転院し、リハビリテーションを継続する場合があります。症状・障害が無い場合であっても、手術後～術創部が治癒するまでは入院中の廃用症候群（身体が鈍って筋力等が低下すること）を予防するために、適度な運動をすることが重要です。

※回復期リハビリテーション病院：回復期リハビリテーションを必要とする脳血管疾患や大腿骨骨折などで身体機能の低下を来たした患者さんを対象にリハビリテーションを行い、日常生活動作の改善、在宅復帰を目的とした専門病棟（専門病院）です。

2.運動麻痺（片麻痺）

Q4 片麻痺はどうすればよくなりますか。

治療方法について

脳腫瘍における片麻痺の治療は一般的に脳卒中と同様の手法が用いられます。現在では、運動を反復させる従来のリハビリテーションだけでなく、ロボットやバーチャル・リアリティ(Virtual Reality:VR)などの機器を使った新しいリハビリテーションも出現しており、選択肢は非常に増えています。ちなみに、「脳卒中治療ガイドライン2021」では以下の内容が紹介されています。

- 日常生活の課題に特化した反復運動を行うこと
- 麻痺側の手を意識的に使用させること
- 器具を用いて運動を行うこと
- ロボット機器を用いて自身の動きを引き出す運動を行うこと
- 麻痺している手や足に電気刺激を与えたり、磁気刺激を頭蓋骨越しに脳に与えたりすることで動きを引き出すこと
- ボツリヌス毒素療法やバクロフェンポンプ療法によって痙攣（筋肉の過剰な緊張）を抑えること
- バーチャル・リアリティを使ったリハビリテーションを行うこと

いずれの方法を行う場合も、ご本人の頑張りたいという気持ちや良くなりたいという思いが非常に大事になります。運動麻痺のリハビリテーションは先端機器を使ったとしても長ければ数年単位の年月を要する場合があり、それでも完全に良くなる保証はありません。また、脳腫瘍によって生じる片麻痺は脳卒中による麻痺とは異なり、腫瘍の増悪とともに悪化する場合もあります。そのため、治療を継続できるよう長期的な視点でご本人を支えるような体制をご家族とともに作っていただく必要があります。

Q5

片手で生活する工夫について教えてください。

日常生活を片手だけで行うことになったら、いろいろ不便でどうしたらよいかわからなくなりますね。でも、落ち着いて1つ1つ対処ていきましょう。今までのように一度に多くのことをするのは難しくても、便利な道具や工夫でできることを見つけていきましょう。ちなみに、最近では片手での料理方法、家事動作方法、結髪方法などがインターネット上でも公開されています。

①パソコン操作、携帯電話（スマートフォン）操作

パソコンは今の社会ではなくてはならないものなので、周辺機器も多くあります。インターネット操作はマウスを多く使用するので、右手用、左手用、トラックボールなど使いやすいものを選びましょう。

文字入力は片手では少し時間がかかります。特にショートカットキーを複数使用する場合は固定キー機能を活用するといいででしょう。

Windowsの固定キー機能-マイクロソフト

参考
アクセシビリティ ([microsoft.com](https://www.microsoft.com/ja-jp/enable/products/windows-stickykeys.aspx))
<https://www.microsoft.com/ja-jp/enable/products/windows-stickykeys.aspx>



最近は音声認識の精度も向上していますので、パソコンや携帯電話だけでなく自宅の鍵やテレビ、電灯、空調設備なども音声にて操作することが可能となっています。慣れないうちは戸惑うかもしれません、これらを上手く取り入れることで日常での様々な手間を省くことができます。



タブレット端末を使用するのもお勧めです。長時間使用すると肩や首、腰などの負担も大きくなるので、使いやすいスタンドホルダーを利用しましょう。

携帯電話（スマートフォン）も同様です。小さい分、パソコンより片手操作は簡単ですが、やはり長時間では体に負担がかかります。そのためにどちらもスタンドホルダーを使用することをお勧めします。スタンドホル

ダーは用途に応じて多くの種類が出ています。卓上なのか、ベッドサイドなのか、持ち運びする必要があるのかなどなど。ご自分のライフスタイルに合ったものを選ぶようにしましょう。

②車の運転

片手でハンドル操作をするための専用ノブがあります。通信販売でも購入できますが、車の運転は高い安全性が必要になりますので、最初は車の販売会社へ問い合わせてみることをお勧めします。自分にあった位置や仕様を提案してくれます。また、治療中の場合は抗てんかん薬による制限がある場合があります。**車の運転に関してはまず、主治医に相談しましょう。**

③料理

「片手で料理をする」すごく難しそうですよね。考えれば考えるほど、できないことが浮かんできそうです。でも、もう少し考えると、こうすればいいかも!できるかも!というアイデアも浮かんで来ると思います。

今までの知識や経験を活かしながら、新しい道具や工夫を組み込むことで幅を広げていきます。なお、東京ガスのホームページでは片手での調理方法をわかりやすくまとめた資料が掲載されています。

参考
<https://www.tokyo-gas.co.jp/sustainability/pdf/katatedecooking.pdf>



- 下準備～食材を洗う、皮むき、切る
- 調理～炒める、ゆでる、煮る、盛り付け
- 後片付け

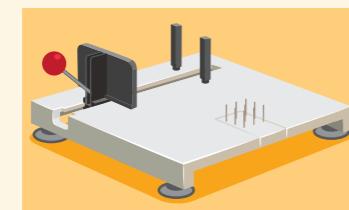
このように大きく分けると3工程に分かれます。それぞれ、コツがあります。

下準備～

固定しやすいように濡れふきんや滑り止めマットを使用します。滑り止めマットは通気性も比較的良いメッシュタイプが良いでしょう。いろいろなところへ応用可能ですので、大きさを変えて、数枚準備しておくと便利です。また、カット



野菜や下処理済みの冷凍野菜がスーパー・コンビニエンスストアでも販売されているので、積極的に取り入れると時間短縮できます。また、包丁やピーラーなどは切れ味の良いものを使用する方が無理やり力を入れることなく作業できるため、より安全です。



調理・取り分け

混ぜ合わせたりするときは固定に滑り止めマットを活用しましょう。お鍋類は片手鍋の使用が良いでしょう。炒めたり、取り分けにはトングが便利です。



後片付け

お皿洗いも片手では時間がかかります。油汚れやこびりついた汚れは予め洗剤につけたり、スプレー・タブレットタイプの食器用洗剤を活用しましょう。シンクには滑り止めマットを敷いておくと、うっかり落とした時のクッションや固定に役立ちます。また、食洗機の導入も有用な場合があります。



布巾を片手で絞るにはS字フックを使用します

④髪の毛の結び方

ある程度の長さ（肩より長いセミロング）があるときは、まずまとめて広げたゴムで結ぶことができます。きちんとするのは難しいので、ゴムのうえからシュシュなどでカバーするときれいに見えます。ヘアクリップも便利です。いろいろなタイプがあるので試してみると良いでしょう。放射線治療で脱毛が進むと少し落ち込むことがあるかもしれません。治療が順調に進んでいるととらえ、工夫して乗り切りましょう。放射線科の先生に聞くと、どのあたりの脱

毛が進むか教えてもらいます。

分け目を変えたり、帽子をかぶって頭皮を保護することも大切になります。帽子はいろいろなものがあります。色々やデザインを楽しみましょう。帽子から少し髪を出しておけば、ほとんどわからないことが多いです。つばのある帽子の方が外出時は日光から保護してくれますが、屋内では適さないこともあるかもしれません。ベレー帽なども活用すると良いでしょう。TPOに合わせて楽しめるといいですね。

放射線治療と脱毛（静岡がんセンター）

参考
<https://www.scchr.jp/book/manabi2/manabi-body4.html>



→Q24に関連情報あり

⑤薬の袋、PTP包装の開け方

薬の袋は、固定してハサミで開けるのが良いでしょう。またPTP包装を片手で取り出す便利グッズも販売されています。



・脱ぐときは非麻痺側の腕→麻痺側の腕の順番です。かぶり上着の場合は腕を抜いてから頭を抜きます。

靴下のはき方



コツはしっかり吐き口を指で広げて、親指から小指までをしっかりと入れます

靴下をはくための便利な道具（自助具）もいくつかあります。普通の靴下だけでなく、ストッキングにも応用できるものもあります。「ソックスエイド」という名称で、通販サイトでも購入可能です。



参考
[2kaku-me\(ニカクメ\)](http://www.nikakume.com)



⑥お風呂での体の洗い方

背中や使える方の腕や足先を洗うのは結構大変ですね。いくつかお勧めの方法があります。伸縮性のあるナイロンタオルを2枚縫い合わせて輪を作ります。それを頭からかぶり、斜めにかけて背中やわき腹を洗います。また、壁に吸盤でスポンジを貼り付けて固定することで背中を洗う方法もあります。



タオルをつなぎあわせて
肩にかける

Q6 肩の痛みや手の腫れがあります。
どうしたらいよいですか。

①麻痺がある側の肩の痛みに対して

肩の痛みの原因は麻痺の程度や時期によって様々ですが、肩の周りは腕を支えるためにたくさんの筋肉や組織があります。血管の分岐点にもなっているため、腕だけでなく体幹や肩甲骨周囲の動きづらさが関与していることがあります。また、上肢の麻痺が強く感覚障害がある場合は、無意識のうちに手が引っ張られていたり、肩に負担がかかる姿勢をとっていることがあります。肩関節周囲の筋肉のバランスが崩れて痛みが出現していることがあります。

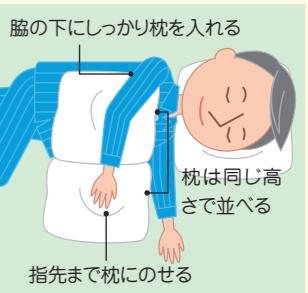
痛みがあると積極的に動かさなくなり、関節拘縮といって、関節そのものの動きがなくなり、さらに痛みが増えたり、日常生活で支障をきたすこともあります。

で、早めの対応が必要です。アームスリングなどで固定すると改善することがあります。痛みがない時でも、歩行時や外出時などは固定することで動作が安定するのでお勧めです。



就寝時

就寝時、痛みが増強する場合は上肢を保護する姿勢をとってみてください。



痛みの緩和・関節拘縮予防のストレッチ

痛みの緩和又は関節拘縮予防には簡単なストレッチを行ってください。

安定した背もたれのある椅子に座り、
1. 肩全体を回す。（麻痺側だけでなく、両側一緒に）



2. 麻痺側の肘をもって、体幹を伸ばす→右を向く→左を向く（体全体で振り向くように）
3. 麻痺側の肘をもって痛みのない範囲で上肢を動かします。前方→右→左



手の腫れに対して

腫れは筋肉の活動の減少で末梢循環が悪くなってしまうと起こるため、心臓より少し高めの位置（テーピルなどの上にクッションやタオルを置いた上）でゆっくり動かすことから始めてみましょう。麻痺がないほうの手で指の屈伸や手首、肘の屈伸を助けてあげてもいいでしょう。指先から手のひら、手首、前腕へと戻すようにやさしくマッサージすることも効果的です。1日のうち、何回かに分けてこまめに動かすことを心がけましょう。

夜間に眠れない、日常生活に支障ができるくらいに肩の痛みが強いときは、主治医や周囲の医療スタッフに相談してください。薬物療法も効果的です。

3.高次脳機能障害

Q7 入院中はどのようなリハビリテーションを行いますか。

まず、ご本人とお会いし、どのような症状が現れているかを見極めます。その後、現れている症状を中心に、言語機能や記憶力、注意力、遂行機能などの認知機能に対して、検査を行います。検査によって苦手なところと得意なところを明らかにして、苦手なところの改善を目指すことや、得意なところで苦手なところを補うなどの訓練を行います。一人一人症状が異なりますので、オーダーメイドの訓練になります。

Q8 すぐに物事を忘れてしまいます。どうしたらよいですか。

記憶力が低下してしまうことはご本人にとっても非常に辛いことありますが、まずは、病気の症状であることを周囲の方にもご理解いただけないと、ご本人も安心できると思います。

忘れてしまう場合には、主に2つのパターンがあります。1つ目は覚えるべきことに気付いていない、集中できないようなことがあります。これらの場合は、周辺の環境を調整して、目につくものを減らして集中しやすい環境を作ったり、覚えるべきことを目立つようにして、何度も確認るようにすることで、改善が見られることもあります。この場合、覚えられないことに自覺

が乏しいこともありますが、病気による症状であるため、個人を責めるようなことは避けるように注意します。

もう1つは、少し時間が経つと忘れてしまうことです。これらの場合は、覚えられない自覚があることが多いため、メモ帳や手帳を使う、アラームを使用するなど、気付きや記憶のサポートがあると生活しやすくなることがあります。

いずれにしても、本人が忘れてしまうことの代償法を身につけることと、周囲の人に理解してもらいながら良い方法を考えることが重要です。

Q9 人や物にすぐぶつかってしまいます。どうしたらよいですか。

左右どちらか一方のものによくぶつかってしまう場合は、半側空間無視という症状の1つである可能性があります。医師やリハビリテーション専門職に相談し、対策について検討しましょう。

日常生活内では、

- ①見やすい側に物を配置する
- ②音や目立つ色で気づきやすいように工夫する
- ③周囲を整理し、注意すべきものに気づきやすくするなどの工夫があります。

また、いずれも難しい場合は、見やすい側からつたうように動いていくことで目的地に到達できるように環境を調整する方法などがあります。

4.退院後の生活とリハビリテーション

Q10 退院後もリハビリテーションを受けることは可能ですか。

一般的には急性期病院※の退院後にリハビリテーションを受ける際は、リハビリテーションに特化した回復期リハビリテーション病院に入院することになります。この回復期リハビリテーション病院がいわゆる「リハビリテーション病院」と呼ばれるもので、一般的に急性期病院とは異なりリハビリテーション室は大きく、リハビリテーション専門職数が多いことが特徴であり、365日毎日リハビリテーションを受けることができる場合が多いです。リハビリテーション病院には入院の期限があり、一般的に脳卒中や脳腫瘍などの運動麻痺や高次脳機能障害がある場合は180日間とされています（細かな規定があり個々の事例で少し異なりますがここでは省略します）。回復期リハビリテーション病院を退院した後は、老人保健施設などに入所する場合や、自宅に退院後必要に応じて地域でリハビリテーションを受ける場合があります。地域のリハビリテーション施設には以下のようないわゆるものがあります。

- ・通所リハビリテーション、通院リハビリテーション
- ・デイサービス
- ・訪問リハビリテーション
- ・自費リハビリテーション

最近では医療保険および介護保険外での「自費リハビリテーション」なども増えており、リハビリテーションに積極的に取り組みたい方への選択肢は増えています。また、高次脳機能障害を有する方には、各都道府県や地区に「高次脳機能障害拠点病院」もしくは「高次脳機能障害支援センター」があり、「障害者職業センター」などと連携して自立支援や就労支援（相談、調整、訓練など）を実施している場合がありますので、活用することも選択肢の一つです。

いずれにしても、高次脳機能障害は改善に時間のかかる障害です。自身の苦手なことと出来ることを理解することはもちろんですが、一人で悩まず周囲に相談することが重要です。

※急性期病院：急性疾患または重症患者の治療を24時間体制で行なう病院のこと、病気の発症から亜急性期や回復期に移行するまでの期間における医療を提供します。

参考

国立障害者リハビリテーションセンター
http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu



→Q16.Q32に関連情報あり

Q11 運動麻痺や感覚障害、高次脳機能障害があります。どのような練習をすればよいですか。

自宅で運動を行う場合の注意点とアドバイス

無理に動かして出る痛み

動かした瞬間に出る関節の痛みや、痺れるような痛みが出る場合は運動は控えましょう。

このような場合は、医師やリハビリテーション専門職に相談してください。

痛みが出やすい場所は、ゆっくりと愛護的に動かていきましょう。

関節が固くなること

自由に動かせない部分は特に固くなりやすいので注意しましょう。

筋肉が突っ張るような痛みはゆっくりと伸ばしていくことで徐々に減りやすいです。運動は中止せず痛みにならない範囲でゆっくり行っていましょう。

筋力や体力の低下

動く機会が減ってしまうことで、全身の筋力や体力が低下しやすくなります。

器具や環境設定などを検討することで、やりやすくなることがあります。リハビリテーション専門職に相談してみましょう。トレーニングだけでなく、家族や友人など、周りの人と活動する機会を増やしてみましょう。

運動障害や感覚障害がある場合、

- ①無理に動かすことによる痛みの出現や増悪
 - ②関節が固くなり動かしにくくなること（拘縮）
 - ③動く機会が減ってしまい、動かせる部分の筋力や体力が低下してしまうこと
- などの注意が必要です。自宅で運動を行う場合は、上記の点に注意しながら運動を行っていましょう。

運動障害がある場合の自主トレーニング

運動麻痺の部位や程度に応じて、以下のような運動の例があります。

医師やリハビリテーション専門職と相談しながら、ご自分にあった運動を検討してみてください。

上肢の自主トレーニング

手指と手首のストレッチ



肘と肩のストレッチ

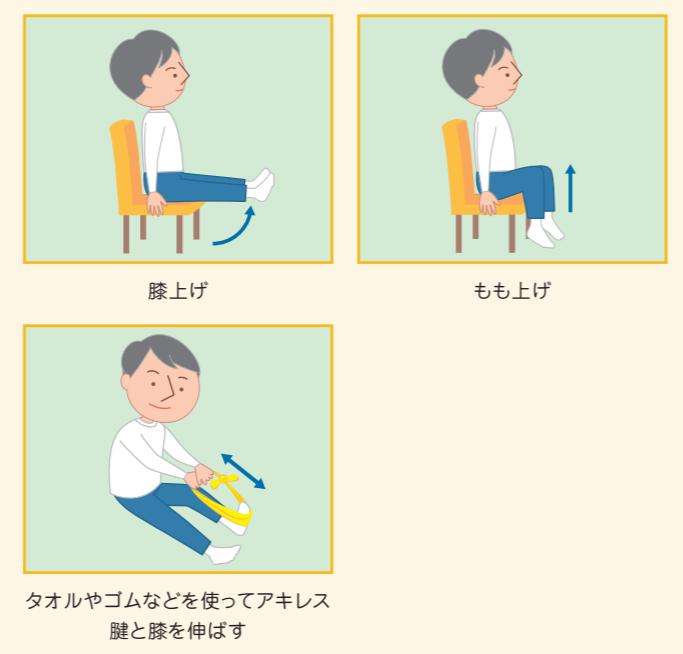


臥位でできる自主トレーニング(上肢の運動麻痺)

手が重く感じており、麻痺していない手の補助が必要な場合:肩と肘の運動



座位でできる自主トレーニング



感覚障害がある場合の自主トレーニング

深部感覚障害(自分の手足の位置が分からぬ)や、表在感覚の障害(触られた感じが分からぬ)がある場合、壁やテーブルに手足をぶつけたり、傷を作らないように、目で見て確認しながら注意して行いましょう。最初は周囲の方と一緒に確認してもらうと安全に行なえます。

《上肢》

両手の位置を確認しながら同じ動きを行います。

- ①両手の上げ下げや横に広げて真ん中で合わせ
開眼→閉眼
- ②指折りや両手を組む
- ③常に麻痺側の位置確認 両手を組む

運動のポイント

- ①目で見ながら行う
- ②最初はテーブルや床などで安定した場所から開始する(空中での運動はふらつきやすい)
- ③小さい範囲でゆっくりとした運動から開始する
- ④慣れてきたら、徐々に運動の範囲を広げていく
- ⑤さらに慣れてきたら、速度を上げたり、空中での練習を行っていく
- ⑥手足の指の間など、細かい筋肉をマッサージして動かしやすくしておくことも良い

高次脳機能障害の自主トレーニング

記憶障害、注意障害、遂行機能障害の方に共通して行える自主トレーニングとしては、毎日手帳で予定を管理することです。月間予定表と見開きページに週間の予定表が記載できるタイプが良いでしょう。スマートフォンのアプリに比べ、「書く」動作を行うため、より記憶できるようになります。また、手帳などのアナログツールはスマートフォンなどのデジタルツールと異なり、なくさない限りデータが消えることはありませんのでお勧めです。

高次脳機能障害の方は頭が疲れやすくなることが多いです。疲れるとあくびがでたり、眠くなったり、集中力が途切れてしまします。一日を振り返るときに、一日の疲労度を書くとよいでしょう。

《スケジュール帳の活用方法》

- ①月間予定表:時間、場所、内容を簡潔に記載する

②週間予定表

- ・事前に次の日の詳しい予定を記載する
- ・予定を行ったら、都度チェック印をつける
- ・一日の最後に振り返り、次の日の予定を記載する

③疲労度の記載

- ・一日の最後に今日の疲れ具合を書きましょう
 - ・数字で書いておくと簡単に把握することができます
- 例:1.大丈夫 2.少し疲れた 3.結構疲れた
4.ぐったり・すぐ寝たい

その他の自主トレーニングとして、5分間ニュースの書き取りがお勧めです。

《ニュースの書き取り方法》

準備物:ノート、鉛筆

- ①新聞のテレビ欄で、どの5分間ニュース番組を見るかを事前に決める
- ②番組の1つ目もしくは2つ目のニュースを聞きながらメモする
- ③書きとったメモを文章にまとめること
これらを毎日行なうことで、メモを取る習慣が身に付き、生活や仕事で活かすことができます

失語症の方の自主トレーニング

効果的なトレーニングは、家族や周りの方と会話を

楽しむことです。うまく言葉が出ないときには、ジェスチャーを使ったり、違う単語で説明したりしましょう。失語症の方は、焦るとより言葉が出てこなくなりますので、周りの方は、焦らさずに時間に余裕をもって会話するように心がけてください。

それ以外の自主トレーニングとして、失語症の程度にもよりますが、声に出してまねをする(復唱する)ことや、音読することで言葉が出やすくなることがあります。失語症の程度によっては、一人で自主トレーニングをすることができない場合があります。その時は、家族や周りの方がサポートして下さい。

①挨拶を復唱する

②新聞の見出しを声に出して読む

③できるようになると、本文を声に出して読む

構音障害(ろれつが回らない)、摂食・嚥下障害の自主トレーニング

構音(ろれつ、発音)と摂食・嚥下(食べる)機能は、共に口、舌を使います。自主トレーニングとしては、肩・首の体操、口の体操、舌の体操や音読などがあります。

①肩、首の体操(ウォーミングアップ):各5回ずつ

・肩回し:前から後ろ、後ろから前をゆっくり、大きく動かす

・首回し:右回り、左回り、ゆっくり、大きく動す

・首を左右に倒す

・右を見る、左を見る

②口の体操:各5~10回ずつ

・口を横に引く(イの形)、すぼめる(ウの形)を交互に大きく動かす

・頬を膨らませる、へこませることを交互にする

③舌の体操:各10回ずつ

・舌をべーと出す、のどの奥まで戻す

・舌先を左右に動かし、口の両端をなめる

・口の中で舌先を上下の歯茎につける

④発音、発声、音読

・パ、タ、カ、ナ、ハ、マ、ラ、バ、ダ、ワをゆっくり、はっきりと各5回ずつ発音する

・50音を一音ずつ区切りながら、はっきりと発音する

・新聞や本を、口を大きく開けてゆっくり、はっきりと声に出して読む

専門家監修

嚥下体操の無料プリント

<https://zaitaku-st.com/st-illust/>

Q12 夜間歩いてトイレに行くのがつらいです。

日中は歩いてトイレに行くことができても、夜間、寝起きで移動することは大変で転倒の危険が伴うこともあります。このような場合は、頻度や状況に応じて、夜間のみポータブルトイレや尿瓶などを使用される方もいらっしゃいます。毎日のことですので、夜間は安心して休息がとれるよう準備しておくことが良いでしょう。

Q13 体力が落ちるのではないかと心配です。どうしたらよいですか。

運動の目的は、筋力や体力の低下を予防することです。筋力や体力が落ちてしまうと、歩きにくくなることや、疲れやすくなることがあります。可能であれば体調に合わせてこれまでと同じ生活を心がけることが大切です。万歩計を使って1日の平均歩数を把握することも有効です。無理のない範囲で1日の歩数を増やしてみましょう。1日のうち寝ている時間が長い方は、急に運動量を増やす、寝たままで手足を動かすだけでも筋力の低下を予防できます。(Q11参照)座る時間を少し伸ばすだけでも良い運動です。運動方法について判断に迷う場合や分からぬ場合は、主治医や担当リハビリテーション専門職にアドバイスをもらってください。

筋肉痛、関節痛、頭痛がある時は、運動強度と運動負荷を増やさないようにしましょう。疲労感が強い日、運動することに気が進まない日は思い切って休息を取ることも大事です。心に余裕を持って、やさしめの運動計画を立てましょう。運動をお休みする日にはストレッチや規則正しい生活を心がけると日頃の疲れがとれてより効果的です。運動の効果を得るために、食事や睡眠とのバランスが非常に重要となります。食事や睡眠があまり取れない時は、無理な運動は控えるようにしてください。

体力や筋力の維持のためにも、運動はできる範囲で続けたほうが良いですが、抗がん剤や放射線治療による症状や、腫瘍の影響による身体の動かしづらさは人それぞれなので、無理のない程度に行なうようにしましょう。体の状態(障害)によってはリハビリテーションを続けていくことも大切です。

Q14 介護の経験がないので心配です。どうしたらよいですか。

患者さんの身体の動きが今までのようにいかないこともあるかもしれません。例えば、元気で不自由がなった方が、食事や排泄の介助が必要になることもあります。ご家族の方の多くは、介護に経験がなく心配のことだと思います。患者さんは病院に通院中だと思いますので、心配なことはあらかじめ相談できます。例えば食事については、介助や飲み込みの方法について言語聴覚士や看護師と一緒に考えることができます。排泄については、看護師と一緒に考えることができます。おひとりで悩まず相談をしてください。相談先は、担当医や看護師など病院によって異なる可能性があります。いつも顔を合わせている医療従事者に、まずは相談してみるとよいでしょう。

Q15 バリアフリーのスーパー やエレベーターなど一番良い動き方を知りたいです。

各地域のバリアフリー情報については、各都道府県や様々なサイトで作成されています。

まち(都道府県・指定都市バリアフリーマップ等ホームページ一覧)

<https://www8.cao.go.jp/souki/barrier-free/link/bfmapken.html>

みんなで作ろう!多目的トイレマップ

<https://wc.jp47.net>

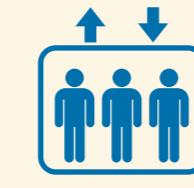
都内交通情報・バリアフリーマップ

<https://www.tokyo-itcenter.com/700link/fukushimap.html> ※2021年9月30日現在

この他にも、インターネット上で様々な情報が公開されています。また、駅や施設ごとの地図にも、以下のような情報が掲載されていますのでご参照ください。



多機能トイレ



エレベーター



駐車場

Q16 どのような社会資源が利用できますか。

退院後に、身の回りの介護サービスや通所や訪問のリハビリテーションが必要な場合は、介護保険サービスあるいは障害福祉サービスを利用することができます。介護保険では、訪問診療や訪問看護のサービスも受けられます。

介護保険サービスの対象になるのは、65歳以上と40歳から64歳までの医療保険加入者でがん等の16の特定疾患罹患者です。障害福祉サービスの対象になるのは、障害者手帳取得者などで、一部を除き年齢制限はありません。

介護保険サービスを利用するためには、あらかじめ最寄りの役所や地域包括支援センターに行き要介護認定の申請をする必要があります。認定調査のうちに判定会が行われ、認定までに約1ヶ月程度要します。

障害福祉サービスを利用するためには、役所の窓口に申請が必要ですが、申請からサービス利用までに月単位の時間がかかることが多いです。

そのほかにも、医療保険を用いて、訪問診療や訪問看護、訪問リハビリテーションなどの医療系サービスを利用することもできます。

また、自治体によっては40歳未満の方を対象とした若年がん患者在宅療養支援(「若年がん患者の在宅療養支援助成」など)を行っていますので、お住まいの市町村にお問い合わせください。

→Q10.Q32に関連情報あり

Q17 通院や通勤など移動のことが心配です。

通院について

治療中は体力や筋力が落ちていることが多く、思ひがけず転倒することがあります。通院などの外出時、一人で公共交通機関を使用しての移動に不安を感じたら、家族に付き添ってもらうようにしましょう。

体の状態によって公共交通機関を使うのが難しい場合には、車いすやストレッチャーに乗ったままでも利用できる介護タクシーや移送サービスを利用する方法があります。障害者手帳を申請している方は給付金を受けることができますが、取得していない方は自費に

なります。料金は移動距離、使用機器(リクライニング車いす・ストレッチャー)などによって決まります。乗務員が必要な研修を受けていれば乗り降りの介助を受けられます。JPN TAXIという種類のタクシーは、車いすごと乗車できることが多いので、事前に問い合わせしてみるのも良いと思います。介護保険タクシーという介護保険サービスで利用できるタクシーもありますが、家族が同乗できない、同乗するヘルパーは病院内での付き添いはできない、ケアマネージャー(介護支援専門員)によるケアプランが必要などいくつかの条件があります。まず、ケアマネージャーに相談することをお勧めします。

身体の状態に変化があり通院が難しくなったら、外来通院から訪問診療へ変更することもできます。まずは主治医に伝えてみること、そして相談支援センターに行ったり、介護保険サービスを利用中の方はケアマネージャーに相談をしてみましょう。

通勤について

通勤は体の状態にもますが、公共交通機関を使う際には今までよりも早めに家を出て余裕を持って移動できるようにする、体調がすぐれない際には乗り物を降りて休むなど無理のないように心がけてください。

各市区町村や公共交通機関のサイトから、バリアフリー情報を確認することができますので、参考にするとよいでしょう。(Q15参照)

毎日の通勤に不安がある場合、職場の上司に相談をしてみましょう。病気のことを知ってもらい、理解を得ることで勤務時間の調整や在宅勤務への移行など協力を得られることもあります。

5.家屋改修と福祉用具

Q18 家屋改修はどのように進めたらよいですか。

退院に合わせて必要な自宅環境を整備することは重要です。介護保険を利用している場合は、ケアマネージャー(介護支援専門員)が中心となって検討します。自宅環境の整備の目的は、ご本人・介護者の現状に応じた自立的な在宅生活を継続させるためです。住宅改修以外にも、福祉用具(例えば、シャワーチェアやポータブルトイレ)の活用や人的支援(例えば、訪問リハビリテーション)も含めて、調整を行います。

退院前に作業療法士等がご自宅に訪問させて頂いて住宅家屋評価を実施している病院もあります。そうした場合には、ご本人の動作を確認して家族やケアマネージャーとの話し合いを元に事前に改修や設置(例えば、手すり)を行ってもよいでしょう。そうでない場合は、推測で大掛かりな家屋改修や設置(工事を伴うもの)をすることはお薦めできません。その理由は、ご自宅内でご本人の実際の動作確認ができていないため、正しい改修ができる可能性があるからです。そのため、退院前には、最小限で持ち運び可能な福祉用具をレンタルしておくのが得策です。最小限の福祉用具で何が必要かは、作業療法士、理学療法士、看護師にお尋ねください。退院後、訪問リハビリテーションを検討頂き、そこで作業療法士、理学療法士に改めて家屋改修について相談していただくとより正確な改修が可能になります。

介護保険以外にも、自治体ごとに各種支援制度がある場合があります。問い合わせて頂き、可能であればそれらの社会資源が活用できることがあります。

Q19 電動ベッドや車椅子の使用について教えて下さい。

電動ベッドについて

普段から使用している布団やご自身のベッドは、安心して寝やすいと思います。平らな場所からスムーズに寝起きができたり、安定して床から立ち上がることが出来る場合は、電動ベッドでなくても良いでしょう。立ち上がりに不安がある場合は、普段使用しているベッドや

布団の横に、立ち上がり時につかまることができる手すりを導入することも有効です。一方で、夜間などこれらの動作に負担や不安がある場合は、電動ベッドを利用した方がメリットは大きいと考えられます。日々の体調の変動や、症状に合わせてご検討ください。

車椅子での家事について

車椅子で家事を行う際にはシンクや洗面台に近寄りにくい(シンクの下に足を入れるスペースがないため)可能性があります。住宅改修を行わない場合は、車椅子を横向きにつけて行うなどの工夫が考えられます。

調理は、ダイニングテーブルの上にカセットコンロやIHクッキングヒーター、包丁やまな板などを準備する方法もあります。食器などは手の届く高さの範囲に使用頻度の高いものを整理します。

掃除は、コードレスの軽い掃除機やフローリングワイパーなどが使用しやすいです。

今まで行っていたことを全て同じ方法で行うことは負担が大きいため、まずは、普段行っていることを細分化して、すぐにできること、方法や道具を変えてできること、手伝ってもらうことに分けると、イメージがつきやすくなります。

車椅子は2台必要か

正解はありませんが、使用頻度、使う目的、収納スペース、乗車時間などによって、検討すると良いでしょう。

2台あると良い場合:置き場所が十分にある、頻繁に外出する、用途に応じて違う車椅子が必要(屋内は小さい車椅子で自走、屋外はゆったりと座れる介助用車椅子など)、外と中は絶対に分けたい方。

1台で良い場合:ほとんど外出しない、置き場所がないなど、これらの場合はタイヤを拭くなどして屋内と屋外で兼用して使用することが可能です。

2

治療に関する症状と生活について

Q20 放射線や抗がん剤治療中にリハビリテーションを行ってもよいですか。

放射線治療中や、抗がん剤治療中もリハビリテーションを実施しても問題はありません。むしろ寝ていることで、筋力や体力が落ちることが、後々問題になることがあります。治療中でも日常生活を普段と同じように過ごすことが大切です。

治療により引き起こる症状には、個人差があります。症状は体のだるさ、頭痛、吐き気、嘔吐などです。(また化学療法により血球が減少し、感染しやすくなったり、出血しやすくなることがあります。主治医に相談して、外出範囲を確認することが大切です。)

歩行できるのであれば、散歩程度でも十分なリハビリテーションになります。歩行が難しい場合であれば、寝たままにならず、座る時間を伸ばすだけでも、体力低下予防に重要です。寝たままで、手足を動かすと筋力低下予防に有効です。症状が強い場合は、無理をせず休むことも重要です。また運動する際に転倒に十分注意してください。判断に迷う場合や分からない場合は、主治医や担当のリハビリテーション専門職に運動方法などアドバイスをもらってください。

Q21 抗がん剤(テモゾロミド、ベバシズマブ)の副作用は辛いですか。

テモゾロミドを用いた治療は放射線と一緒に使うかどうかで分類できます。放射線と一緒に行う治療の時は、放射線と一緒に使用しているためテモゾロミドの投与量は比較的少ないです。テモゾロミドによる吐き気はお薬の投与量によりリスクが変わってきます。そのため、テモゾロミドの投与量が比較的少なく放射線と一緒に行う治療の場合は、吐き気のリスクは低いと考えられます。また、この治療は6週間程度継続することから治療が進むにつれて、だるさが出てくることはしばしばありますが、治療のお休みの期間に入れば少しづつそのだるさは改善してきます。

放射線と一緒に使用しない、テモゾロミドだけを使

用する治療の場合は、放射線を併用する場合に比べてテモゾロミドの投与量は多くなります。そのため、吐き気のリスクは高まりますので、吐き気予防のために吐き気止めのお薬も一緒に飲むことが大切となります。こちらの治療は5日間テモゾロミドを飲んで、23日間お休みするというスケジュールを1コースとして治療が進みます。だるさについては各コースの最初の1~2週目くらいはだるさが強いかもしれません、3~4週目には徐々にそのだるさも改善してくると思います。その他、テモゾロミドで起こりやすい副作用としては、血液の成分への影響(白血球、好中球、リンパ球、血小板の減少、貧血)、感染症などが起こる可能性があります。また、ベバシズマブでは倦怠感が起こることは少ないので、血圧の上昇や血栓症、蛋白尿などの副作用が起こる可能性があります。抗がん剤による副作用は薬剤や個人差がありますので、疑問に思うがあればいつでも医師、薬剤師、看護師にご質問ください。

Q22 なま物(フルーツなど)を食べても大丈夫ですか。

衛生的に管理されたものであれば食べても問題ありません。治療中の副作用で悪心、食欲不振などが出でると、そういうときこそ冷たいフルーツやさっぱりしたお刺身などが食べやすい患者さんも多いかと思います。冷蔵設備が整っている現在では免疫力低下時に生ものを食べてはいけないという明確な根拠はなく、治療中に生ものを禁止とするガイドラインは国内外ともにありません。急性骨髄性白血病の抗がん剤治療中の患者さんを対象に、すべて加熱処理した食事と普段通りの食事の2つの群で感染症発症率を比較した研究(Gardner A.2008)がありますが、結果に有意な差はありませんでした。脳腫瘍の治療中も抗がん剤治療で免疫力が落ちやすかったり、放射線治療中に体力が低下しやすかったりして心配になるかと思いますが、衛生的な環境下で管理されたものを選択すれば問題ありません。生野菜や生果物は水道水でよく洗い、新鮮なうちに食べるようしましょう。お刺身や生卵も新鮮

なものを選ぶようにし、賞味期限内に必ず食べてください。特に夏場などは食中毒への注意が必要になります。細菌を増やさないために、食材をできるだけ低温で保管するとともに長期間保存しないようにしましょう。調理器具への配慮も必要になります。生ものをカットした包丁、まな板はその都度洗うようにしましょう。また、ハンバーグなどひき肉を手で捏ねる料理は中心部が生焼けになりやすいので、薄く成形し十分に加熱しましょう。または煮込みハンバーグなどに仕上げると火が入りやすいのでお勧めです。

治療の強度や体調により自己判断が難しい場合は医師、管理栄養士、看護師にご相談ください。

Q23 痙攣が心配です。どのように対応したらよいですか。

痙攣が起きた場合にどのように対応するかを担当医に確認しておきましょう。例えば、どのようなことを観察しておくのか、痙攣後は救急車を呼ぶのか、救急車ではどこの病院に搬送してもらうのか等です。対応方法がしっかりとわかっているれば少しは安心できるかもしれません。また、患者さんがひとりでいる場合には、痙攣に気が付かない場合がありますので、同じ部屋で寝るようになっている方もいらっしゃいます。また、ひとりで外出する場合には、連絡先や病歴を鞄の見つけやすいポケットに入れたりネームカードなどを首から下げたり、街中でもすぐに救助してもらえるように工夫している方もいらっしゃいます。

ヘルプマーク

https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/shougai_shisaku/helpmark.html



参考

ヘルプカード

https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/shougai_shisaku/card.html



→Q5に関連情報あり

Q24 脱毛があります。学校や職場でどうしたらよいですか。

脳腫瘍の治療では脱毛することがあります。脱毛の程度は、抗がん剤の種類や放射線治療の照射量などで人によって異なります。頭髪だけ抜ける方もいますし、

手足の体毛、眉毛やまつ毛にいたるまで全身の毛が抜けることもありますので、治療開始前に医師や薬剤師、看護師に脱毛の程度などを確認するとよいでしょう。多くの場合は治療終了後数か月で再び髪が生えてきます(うぶ毛のような柔らかい髪のこともあります)。

学校や職場で周り目が気になりウイッグを利用する方もいます。メンテナンスサービスがついているような医療用のウイッグから、通信販売で購入できるようなおしゃれ目的のウイッグを着用する方もいます。また、値段も様々ですが、がん患者さんへのウイッグ購入費助成を行っている自治体もありますので調べてみるとよいでしょう。

脱毛が始まる前に、あらかじめ髪を短くするカットしておくと絡まりづらく抜ける量が少なく済みますし、ウイッグや帽子の中に脱毛した毛を受け止めるインナーキャップを着用すると、抜けた毛を受け止めウイッグに髪がつかず便利です。一方で、最初は脱毛が気になりますが、しばらくすると帽子をかぶる程度で外出することに慣れてくるという意見も聞きます。治療により変化した外見であっても、ご自分が気にならなければそのまままで過ごしても何ら問題はありませんし、そういう方もたくさんいます。

生活スタイルや、自分らしい方法として、外見をどのように整えるかは人それぞれです。あなたの通う病院に「アピアランス支援センター」「相談支援室」があれば、専門家から話を聞くこともできますので、一度行ってみるのもよいでしょう。

国立研究開発法人国立がん研究センター

がん情報サービス

<https://ganjoho.jp/public/support/condition/alopecia/l01.html>



放射線治療と脱毛(静岡がんセンター)

<https://www.scchr.jp/book/manabi2/manabi-body4.html>



3 社会復帰について

Q25 復学できるか心配です。体育はできますか。

復学できるかどうかは、症状の程度、通学や学校生活ができるかどうかや、どの程度手助けを得られるかによります。

復学の際に検討が必要な要素としては主に以下が挙げられます。

- ・学校への登下校手段
- ・授業を受講する時間の長さ(体力や集中力など)
- ・授業を受講する場所
- ・学校内の移動手段、トイレや食事などの生活動作の方法

復学可能であれば「体調に合わせて段階的に通う日数を増やす」と「先生や学校と相談して通学や授業の負荷を調整する」必要があります。病状により学校でのサポートが必要となる場合は、具体的にどのようにサポートしてもらいたいかについて、担当医、保護者の方、お子さん、学校の先生が集まって話し合いをすることもあります。体育については運動障害の程度によります。これも個々の患者さんごとで対応が異なるため、医療従事者や学校との話し合いが重要です。

一例

神経膠腫のgrade3により腫瘍摘出と放射線治療、化学療法を受けた小学校5年生女児。

運動機能は保たれていたが、放射線治療による脱毛や化学療法による体力低下、集中力低下などが見られた。復学に際して、受けける授業時間を学校と調整したり、ウイッグなどを作成したりすることで、登校への導入の円滑化を図り、無事に復学することができた。

Q26 家事はできるようになりますか。

家のことができるようになるのか、とても心配ですが、まず不安に思っていることを具体的に書き出してみましょう。それをご家族や周囲の医療スタッフと一緒に考えていきましょう。ご家族と分担してできること、社会資源の利用で軽減できること、そしてご自身の努力が必要なことに分類して、具体的に考えていきましょう。一人で抱え込まずに、周囲からのアドバイスを参考にしてください。

Q27 買い物に行けるか不安です。どうしたらよいですか。

今までと同じ方法やルートで屋外の移動が行いにくい場合には、いくつかの原因が考えられます。

①人混みを歩く自信がない

駅の構内などであれば、中央ではなく、壁側など手すりが使用しやすい場所を移動したり、杖を持つなどして、人混みを少しでも避ける工夫があります。また、可能であれば、時間によって人通りの少ない時間を調べて、その時間に通過することにより人混みを少しでも避けられるかもしれません。また、時間や体力に余裕がある場合は、少し遠回りすることで、人混みを避けられるルートが見つかることがあります。

②途中で段差や階段などがあり自信がない

手すりがついているスロープや、エレベーターなどによる迂回ができるか確認してみましょう。

③長い距離を歩ききれる自信がない

途中でベンチなど座れる場所で休憩しながら移動する方法を検討しましょう。目的地までの間に、ご自身の

体力に合わせて、定期的に休憩する場所があるか、支援者と一緒に確認してルートを決めましょう。

歩行での移動が困難な場合は、車椅子での介助やタクシーの利用も併せて検討するとよいでしょう。

また、付添者がいる場合は、車椅子を持参し、可能な距離だけ歩いて移動するなどの練習もよいでしょう。

④バスや電車を1人で利用する自信がない

バスや電車の乗降は段差や隙間があり、時間の制約もあり、焦ってしまうことがあります。まずは、付添の方と一緒に練習し、徐々に1人で利用が可能か検討を行っていきましょう。

乗降に不安がある場合は、係員（乗務員）に声をかけ、どのような手伝いが必要か説明し、依頼しましょう（国土交通省 公共交通事業者に向けた接遇ガイドラインより）。

また、外見からは分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせるヘルプマークが徐々に全国に拡がっています。こうしたサインの利用も方法の1つです。

⑤途中で道に迷ってしまい到達する自信がない

慣れ親しんだ道でも、症状により、道に迷いやすくなってしまうことがあります。これらの場合は、曲がり角や目的地などの目印を予め決めて、写真にして持つておくことで、確認しやすくなることがあります。練習の際に付き添いの方に付き添ってもらいながら、アドバイスなしで到達できるようになるか練習を行ってみましょう。

1人で移動するようになっても自信がない場合は、GPS付きの携帯電話などを携帯し、ご家族といつでも連絡を取れるようにしておくことも良いと思います。

⑥車椅子でどのルートを通るのが良いかわからない

「Q15バリアフリーのスーパー やエレベーターなど一番良い動き方を知りたいです」をご参照ください。

これらを整理して、最も安全で、かつ行いたい活動が行いやすい手段やルートを考えていきましょう。もしも、解決しない場合は、医師や看護師、リハビリテーション専門職やケアマネージャー（介護支援専門員）などに相談して支援を受けるのも良いと思われます。

Q28 仕事はやめた方がよいですか。

お仕事の種類にもよりますが、病気（脳腫瘍）の診断がついたからと言って、すぐ退職や転職を決断するのはお勧めしません。ご家族や主治医、周囲の医療スタッフなどに相談してみると良いでしょう。治療方針を決める中で相談しつつ、まずは社会保障制度や休職期間などの情報も一緒に集めておきましょう。

手術の後、化学療法などが必要になる場合もあります。周囲の人の理解や手助けがあったほうが心強いです。復職は焦らず、少し余裕を持ちながら仕事に取り組める環境が望ましいです。会社の方とも定期的にコントクトをとると良いでしょう。

ご家族の方々は、患者さんが脳腫瘍と診断されたときから治療・療養していく間、ご自身が仕事を続けながら、患者さんを支えていけるのかとても心配だと思います。不安も大きいでしょう。結論を焦ることなく、冷静に対応しましょう。治療も長く続くことがあります。お仕事が負担を感じる時期があるかもしれません、違った視点に気が付くこともあるので、できるだけお仕事を続けることをお勧めします。でも、あまり一人で抱え込まないようにしましょう。親族や友達の助けも力強いです。看護師さんや医療ソーシャルワーカーを通して社会資源や制度についても把握しておくことも大切です。

Q29 仕事にはいつごろ、どうやって戻ったらよいですか。

病院を退院したあとも、通院治療が続くかもしれませんし、気になる症状があるかもしれません。仕事に戻れるのか、いつどうやって戻るのか不安があると思うますが、焦らずにゆっくり考えることが大切です。

退院が近づいてくると、主治医と相談しながら今後の治療計画が決まります。どのくらいの頻度で通院もしくは入院する必要があるのか、いつまで続くのか、治療の副作用はどのようなものかなど、よく聞いておくとよいと思います。

一方で病気による休みをいつまでとれるのか、その間の手当はあるのか、復職するにはどのような手続きが必要かなどについて、職場の上司や人事担当者に聞いておくとよいでしょう。制度についてわからないことがあれば、院内のがん相談支援センター やソーシャルワーカーに相談すると良いでしょう。

復職する時期は人によってさまざまです。体調にもよりますし、仕事の内容や立場によるところも大きいと思います。退院後すぐに復職する人、1ヶ月ほど自宅療養してから復職する人、抗がん剤治療を受けながら復職する人、抗がん剤治療が終わってから復職する人などさまざまです。慌てず焦らず、自分にとって何が一番よいかを考えることが大事です。

復職できるか不安がある場合は、段階的に考えていくとよいと思います。まずは、体調や気分的に仕事に戻りたいと思えるかどうかです。次に、身の回りのことができるかどうかです。着替えやシャワーは一人でできなくてよいかもしれません、食事やトイレは仕事中に行けないと困りますので一人でできることが必要です。

次に通勤ができるかどうかです。最寄り駅までの移動や、公共交通機関の利用、必要に応じて階段昇降なども必要かもしれません。もちろん、車で送迎してもう場合や自宅でリモートワークをする場合にはこれらは必要ありません。

そして、もう一つ大事なことが、まとまった時間作業ができるかどうかということです。復職する前に、「出勤に合わせて起床する」「職場まで往復してみる」「自宅でまとまった時間家事をしてみる」「図書館でまとまった時間読書をしてみる」などをしてみることもおすすめです。

職場によっては、リハビリテーション勤務（時短勤務など）を勧められる場合もあります。短時間勤務や時差出勤が可能であれば、電車が混雑しない時間帯に出勤することや勤務時間を少しずつ増やしていくことも一案です。

復職に際しては、出勤時間や勤務時間だけでなく、必要に応じて、通院のために定期的な休暇が必要なこと、抗がん剤投与後の体調不良で休暇や就業中の休憩が必要になることなどを伝えるとよいでしょう。また、体力低下や倦怠感がある場合や業務を行ううえで支障となる障害がある場合は、配置や業務内容、職場環境を変えてもらうよう職場に依頼することも必要です。何を依頼するかわからない場合は、リハビリテーション専門職に相談してください。必要に応じて職場への情報提供のお手伝いができる場合もあります。

仕事は大変なものである一方で生きがいや楽しみになっている方もいると思います。自分らしく働いていくように周囲の人々に相談しながら進めていきましょう。もちろん、自分らしく生きるために、転職する、仕事を辞めることも選択肢にあってもよいと思います。

Q30 高次脳機能障害を指摘されました。 復職は可能ですか。

高次脳機能障害といつても症状や程度はさまざまです。高次脳機能障害があるからといって必ずしも復職が難しいというわけではありませんが、少なからず仕事に影響する可能性があります。仕事に戻る前に、自分の仕事にとって問題になることは何か、その問題にどのように対処すればよいのかを理解しておくことがとても重要です。医師、リハビリテーション専門職に確認しましょう。

例えば、病気になる前より覚えるのが苦手になったとします。専門的には「記憶障害」と言います。家族や友人との約束事を忘れてしまうことや、書類の保存場所を忘れてしまうなどです。仕事で大きなミスを避けるためには、忘れないための工夫が必要です。こまめにメモをとる、スケジュール管理アプリを使う、アラームを使う、仕事の依頼は書面でもらう、周囲に理解してもらうなどが考えられます。

「遂行機能障害」というものもあります。遂行機能とは、「目的をもった一連の活動を有効に成し遂げるため、自ら目標を設定し、細かい手順の計画を立て、目標を維持しながら実際の行動を効果的に行う能力」のことです。これが十分でないと、優先順位をつけることや、計画を立てて計画通りに行動することなどが苦手になります。日常生活ではあまり目立ちませんが、仕事の場面では遂行機能が要求される場面が多いことから、要領が悪くなったり、大事なことが抜けてしまったりしてうまく仕事ができなくなることがあります。やらなければいけないことをリストアップし、周囲の助言のもと優先順位をつけて行動計画を立てる、行動計画に沿って一つ一つチェックをしながら仕事を進める、周囲の協力を得るなどの工夫が仕事をうまく行うために必要になります。

ほかにも、失語症、失行、視覚失認、半側空間無視、地誌的障害（道に迷うなど）、注意障害、社会的行動障害や、神経疲労と呼ばれる疲れやすく集中力や思考力が続かない症状などもあります。高次脳機能障害は目に見えないため理解されにくい障害です。医療機関で診断されたら、リハビリテーション診療を受けるなどして、自分自身の強みと苦手なところを理解し、対処法のアドバイスを受けるとよいでしょう。必要に応じて、職場への情報提供や説明を手伝ってくれるところもありますので、相談してみてください。ちなみに、高次脳機能障害を有する方には、各都道府県や地区に「高次脳機能障害拠点病院」もしくは「高次脳機能障害支援センター」があり、「障害者職業

センター」などと連携して自立支援や就労支援(相談、調整、訓練など)を実施している場合がありますので、活用することも選択肢の一つです。ジョブコーチ制度※を利用することによって、職場環境を直接整備してもらったり、自身の職場での働き方や仕事の方法などのアドバイスを受けられたりします。いずれにしても、高次脳機能障害は改善に時間がかかる障害です。自身の苦手なことと出来ることを理解することはもちろんですが、一人で悩まず周囲に相談することが重要です。

※ジョブコーチ制度:職場適応に関する支援を行う公的なサポート制度です。本人、家族、会社と相談したうえで、ジョブコーチ(職場適応援助者)が一定期間会社を訪問し、アドバイスや周囲との調整、職場環境の調整を行い、就業の定着をはかります。

参考
国立障害者リハビリテーションセンター
http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/how06



Q31 休職に必要な書類を誰に頼んだらよいですか。

休職時には会社側から診断書の提出を求められることが通例です。休職時に提出する診断書には、診断内容や療養期間の見込み、療養上の留意点などが記載される場合がほとんどで、通常あなたの病状をもっとも把握している医師やこれまで治療を担当してくれた医師、あるいはこれから主に治療を担当する医師にお願いすると良いでしょう。医師は、患者家族から診断書の交付希望があった場合には正当な理由がない限り拒んではいけないことになっていますが、万が一診断書を書いてもらえない場合は病院の相談室やがん相談支援センターに相談してみると良いでしょう。診断書作成の依頼先は医療機関によって異なりますので、直接医師にお願いするのか、医事課等の窓口を通す必要があるのか、電話での申し込みが可能かなど、かかりつけの医療機関でご確認下さい。

次に診断書をどのように書いてもらうかということですが、一般的に医療機関で患者さんの治療にあたっている医師は産業保健の内容に精通しているわけではありません。さらに、医療現場以外の会社のしくみなどについて熟知しているわけでもありません。ですので、あなたから積極的に自分が就いている仕事の作業

内容や作業負荷、通勤方法や勤務形態など、診断書を作成するうえで医師の判断材料になり得る情報を細かく伝えることも必要です。

また、休職にあたっては職場との相談も重要な要素になります。残念ながら現行の制度には脳腫瘍などがんに特化し法律で義務付けられている休職制度はありませんので、休職するにあたり就業規則や職場で決められたルールをもとにどのくらいの期間休むことができるのか、休職中の保障内容がどのようにになっているのかなどについて会社の上司や人事などに早めに確認することをお薦めします。労働者が50人以上の事業場においては産業医を選任する義務がありますので、会社の作業内容や労働環境を把握している産業医と休み方について話し合ったうえで、どのような内容で診断書を作成してもらいたいかご自身で考えてみても良いでしょう。

務所が相談窓口となります。

復職や再就職などの就労支援を受けたい場合は、会社の人事や労務担当のほかハローワークなどに相談できます。近頃はがん患者の就労支援を専門に行っているハローワークもあります。身体障害や高次脳機能障害がある場合は、自治体に申請したうえで、障害福祉サービスとして、就労移行支援事業所、就労継続支援事業所(A型、B型)、自立訓練事業所なども利用できます。詳しくは、リハビリテーション専門職やソーシャルワーカー、ハローワーク、自治体窓口で相談しましょう。

→Q10.Q16に関連情報あり

Q32 経済的な問題や仕事に関してどのような社会資源が利用できますか。

退院後に、身の回りの介護サービスや通所や訪問のリハビリテーションが必要な場合は、介護保険サービスあるいは障害福祉サービスを利用することができます。介護保険では、訪問診療や訪問看護のサービスも受けられます。介護保険サービスの対象になるのは、65歳以上と40歳から64歳までの医療保険加入者でがん等の16の特定疾患罹患者です。障害福祉サービスの対象になるのは、障害者手帳取得者などで、一部を除き年齢制限はありません。介護保険サービスを利用するためには、あらかじめ最寄りの役所や地域包括支援センターに行き要介護認定の申請をする必要があります。認定調査のうちに判定会が行われ、認定までに約1ヶ月程度要します。障害福祉サービスを利用するためには、役所の窓口に申請が必要ですが、申請からサービス利用までに月単位の時間がかかることが多いです。そのほかにも、医療保険を用いて、訪問診療や訪問看護、訪問リハビリテーションなどの医療系サービスを利用することもできます。

経済的な問題を軽減するための社会資源もあります。治療のために入院すると仕事を休まなければならず、治療費など経済的負担が生じます。会社員など健康保険加入者は、治療や療養のために仕事を休んでいる間、保険者から傷病手当金が支給される場合があります。支給開始日から通算1年6ヶ月間支給されます。会社の労務担当などに確認するとよいでしょう。また、受給要件を満たすと障害年金の申請もできます。自治体の国民年金窓口や年金事務所が相談窓口となります。

コラム
1

入院中にできる運動や息抜き

座れる方の場合、自身でできる運動としておすすめめなのはテレビで毎日放送しているラジオ体操です。朝だけでなく昼や夕方にも再放送しているのでおすすめです。また、最近ではインターネット上に一人で出来るリハビリテーション運動の動画がたくさんありますので、それを参考にすることも有効です。ただし、ご本人の身体の状態に合わせた運動を行う必要がありますので、主治医の先生やリハビリテーション専門職に確認の上、行うのが良いでしょう。

参考として、簡単で足の運動にも姿勢の運動にも繋がる練習として、ベッドで仰向で寝た状態でのお尻上げ運動があります。

病室での暇つぶしとして最近ではスマートフォンやタブレットを使用される方が多いのではないでしょうか。より楽にスマートフォンやタブレットを使用するための方法としては下記のようなものが挙げられます。

①スマートフォンホルダー(アーム)やタブレットスタンドを使用する

これらを使用すると機器を手で持つ必要が無くなるため疲労の軽減にも繋がり、両手で操作が出来るため楽になります。また、アームを使うことで自身の必要な位置に機器を持ってくることが出来るため、座っていても点滴中で寝ていても、動画鑑賞やメール作成などが可能となります。

②タッチペンを使用する

タッチペンの接触部は指よりも小さいため、タッチペンでスマートフォン／タブレットを操作することで、誤操作を軽減できる可能性があります。また、麻痺がある方の場合は指を伸ばす動作が難しい場合もありますので、WEBサイトのようなカフを手につけてタッチペンを使用することで、スマートフォンなどの操作が可能となることがあります。

アビリティーズ・ケアネット株式会社
<https://my.abilities.jp/sousahojo/handa/f39100>

③音声入力を利用する

最近のスマートフォンやタブレット、さらにはパソコンには音声認識による入力および操作補助機能が備わっています。例えばiPhoneの場合はsiriなどがあり、メール読み上げからちょっとした操作まで可能となっています。また、windowsの搭載されたパソコンでは、マウス操作からキー入力まで音声で可能であるため、手に麻痺があって十分にマウスを操作できない人でもインターネット閲覧やメールなどのコミュニケーションツールの使用が可能です。

Windows 音声認識コマンド

<https://support.microsoft.com/ja-jp/windows/windows-%E9%9F%B3%E5%A3%B0%E8%AA%8D%E8%AD%98%E3%82%B3%E3%83%9E%E3%83%B3%E3%83%89-9d25ef36-994d-f367-a81a-a326160128c7>

④片手で使えるゲームコントローラー

製品名『片手グリップSW』

<https://gametech.co.jp/preorder/1764/index.html>

コラム
2

後遺症があって仕事も趣味もできなくなりました。 何を目標にしていきていけばよいのでしょうか。

腫瘍や治療の影響によって、症状が出現していく患者さんも多くいらっしゃいます。初発の場合には、治療により症状が軽くなり今までの日常生活に戻られる方もいらっしゃいます。しかし、再発になると、症状も継続していくことが多いです。そのため、ご質問のように今まで楽しく取り組んでいた趣味ができなくなったと聞くこともあります。症状が継続する場合には、今までと同じ方法で趣味を楽しむことはできないかもしれません。しかしながら、少し

でも気持ちを前向きにするためにも、趣味を捨てずにいてほしいと思います。

例えば、登山が趣味だった方にとっては、登山のハードルは高くなってしまうかもしれません。その場合には、登山の風景を集めた写真集を見る、登山のような新鮮な空気を吸いに近場に外出するなどはいかがでしょうか。ぜひ、周りの医療スタッフにみなさんの悩みを教えてください。現在の症状でも趣味が楽しめる方法をアドバイスできる可能性があります。

コラム
3

めずらしい病気なので情報がないです。 同じような経験をしている方と交流したいです。

参考 NPO法人脳腫瘍ネットワーク(JBTA)
<https://www.jhta.org/index.html>



また、ご自身が通院している病院でも、独自のサポート制度があるかもしれませんので医療従事者に聞いてみるとよいでしょう。

国立がん研究センター希少がんセンターでもさまざまな情報発信を行っており、ホームページから情報を得ることができます。

参考 国立がん研究センター 希少がんセンター
<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/>



身近に脳腫瘍のことを理解してくれる方がいないとおっしゃる方も多いです。脳腫瘍は約150の組織型に分類され、希少がんに分類されるものもあります。そのため、同じような経験をした方に出会うことが少ないのも現状です。医療従事者であっても脳腫瘍の患者さんと接したことがあります。

脳腫瘍に関するサポートグループ(患者会、家族会)は限られています。現在、みなさんにお紹介できる脳腫瘍のサポート団体は、NPO法人脳腫瘍ネットワーク(JBTA)です。脳腫瘍の患者さんとそのご家族が運営されており、情報が豊富な患者会です。定期的に交流会や勉強会も開催していますので、意見交換もできます。最新の情報については、公式ホームページを参考してください。

《作成》
Tokyo OT Brain Tumor Network

《協力》
NPO法人脳腫瘍ネットワーク(JBTA)

《アドバイザー》
成田 善孝 国立がん研究センター中央病院 脳脊髄腫瘍科長 医師

《執筆者》

阿瀬 寛幸	順天堂大学医学部附属順天堂医院	作業療法士
梅崎 成子	東京大学医学部附属病院	作業療法士
角田 明子	東京女子医科大学	作業療法士
櫻井 卓郎	国立がん研究センター中央病院	作業療法士
村川 雄一朗	京都大学大学院	作業療法士
草場 正彦	関西電力病院	理学療法士
佐敷 俊成	滋賀県立総合病院	言語聴覚士
佐藤 仁美	帝京平成大学	看護師
堀川 真由弥	国立国際医療研究センター	看護師
築野 明有美	元 聖路加国際病院	管理栄養士
中島 寿久	国立がん研究センター中央病院	薬剤師
森口 はるな	東京大学医学部附属病院	社会福祉士