

第6章 多職種による長期フォローアップ

5. 発達評価・心理的サポート

東京慈恵会医科大学小児科学講座
臨床心理士 柳原 聡子

1. 発達評価

網膜芽細胞腫では、身体面のフォローアップに併せて、必要に応じて発達や知能の評価を行うことが重要です。網膜芽細胞腫に伴う視覚や運動機能の問題、遅滞の有無だけでなく、発達段階に応じた課題（言葉や数、知識、図形構成、記憶、推理など）への反応や結果により、どのような学習環境や支援、配慮が必要か？を考えていく貴重な手立てとなりうるからです。主治医とよく相談しながら、お子さんの年齢や発達段階に応じた検査の内容、実施時期を検討します。

当院では、乳幼児向けの発達検査（例：新版K式発達検査など）を行い、お子さんの成長発達の度合いを確認し、主治医や保護者の方と情報を共有しています。発達検査の結果を基に、家庭や園での関わり方や配慮事項、あるいはその時点における課題、目標を一緒に検討するほか、必要に応じて園や地域機関に情報提供し連携を図ることもあります。

もう少し年齢が上のお子さんの場合は、小学校や中学校、高校等の就学前に知能検査（例：WISC-IV等）を行い、現状を把握するとともに、本人に適した学校環境や支援策の検討材料としています。また就学後、学習面や対人面の課題が生じた場合は、その原因を探る一助として知能検査や発達特性を調べる検査を行うこともあります。いずれの場合も検査結果から、お子さんの知的能力が同年齢集団と比較してどのあたりに位置しているか？、あるいは複数の能力間のバランスに凸凹はないか？、等の観点で現状と特徴を確認します。さらに強い（得意な）能力と弱い（苦手な）能力の差が顕著に見られる場合は、どのような配慮や支援が必要かを検討すると同時に、いかに強みや長所を生かしていくかを考えていくことも重要となります。

心理検査にはその他にも、お子さんの持っている力や強み、性格や発達の特性、ストレス状態を捉えるものなど多様な評価手法が存在します。もちろん、お子さんの特徴や問題が心理検査だけですべて把握できるわけではないことは言うまでもありません。大切なのは、お子さんの年齢や状態、必要性に即した検査、評価を適切な時期に行い、お子さんが本来持っている力を十分に発揮できる環境やサポートを調整したり、家庭や園、学校での日々の生活をより充実させる手立てとして生かしていくことです。

2. 重複障害への対応

網膜芽細胞腫の長期フォローアップの中で、視覚以外に、運動面、情緒面、行動面、学習面などの問題が生じてくる可能性もあります。たとえば発達障害の一種である、注意欠如多動症〔ADHD：不注意、注意集中の困難、多動や衝動性が特徴〕や限局性学習障害〔LD：知能の問題はないものの、特定領域（読字、書字、算数等）の学習にのみ困難が認められる〕の特性が併存して認められたり、視覚－運動の協調機能低下、記憶や処理の能力低下が見られたりすることもあります。

また、知能の遅れが顕著ではないものの「境界域（ボーダーライン）」に相当するお子さんの場合は、年齢や学年の上昇に伴って、学習や集団活動、友人関係で困難、葛藤が生じる場合も散見されます。

いずれの場合も、前段で述べたような評価で現状をしっかりと把握し、支援策の検討や環境調整を図るとともに、お子さんが今できていること、好きなことへの意欲や興味関心、自信を保っていけるような配慮が望まれます。

もし、お子さんの日常生活、学校生活で気がかりな点や心配な様子が見られたとき、あるいはお子さん自身が何らかの葛藤、困難を抱えているように感じられたときは、まず主治医へ相談し、必要に応じて適切な対処や相談先について検討できるようにします。また進級、進学、就職といった節目で、個々の状況と課題を振り返って整理したり、ご本人の希望や期待、不安、心配なども含めて確認して家族や周囲が共有し、対応を前もって検討できるようにします。

3. 成長発達に伴い生じる心理的な問題、そのサポート

年齢が上がるにつれて、登校渋りや学習上の課題、進路選択や対人関係、恋愛、結婚、職業、人生に関して悩み、不安や葛藤、混乱などが生じる可能性があるのは多くの同年代のお子さんと同様です。本来、悩みや葛藤は誰にとってもつらく苦しい、時に逃げ出したいくなる場面もあるものですが、同時に克服や成長の機会でもあり、人生の新たなステップへの準備段階ともなりうる重要なプロセスともいえます。

多くの方が経験されてきたように、大半の場合はご本人自身の力や、家族や友人、先生など身近な方の助言、サポートを得て乗り越えていかれるものと思いますが、一方で病気と視覚の問題や将来不安、治療や通院の負担といった諸々の個人的な事柄は、家族や友人、恋人といった身近な相手であっても（身近であるからこそかえって）なかなか打ち明けられない、共有しづらいということも十分にありえます。加えて、悩みや不安の感じ方と対処方法は、元々の性格特性や耐性、環境等により非常に大きな個人差があることも念頭においておく必要があります。

もしご本人や家族だけでは対処が難しい、あるいは悩みや問題が解消されないといった場合は、ためらわずに主治医やカウンセラー、臨床心理士など話がしやすい相手に、悩みや問題、状況を話して

みる機会を作ることをお勧めします。家族以外の第三者に話を聞いてもらい、時には対処方法や対応策などのアドバイスを受けることで、少しずつ気持ちが整理され、生活や行動の変化につながっていく例が多く見られます。ご本人の状態によっては、心療内科や精神科など専門機関への紹介についても主治医にご相談されるとよいでしょう。

またご本人のみならず、父親や母親、きょうだい、祖父母など家族へのサポート、あるいは支援に関する情報提供が必要な場合もあります。カウンセラーやソーシャルワーカー、心療内科、家族会、地域機関、支援団体など適切な相談先が必ずあるはずですので、一人で（家族で）問題を抱え込まれることなく、遠慮せず主治医に相談されることをお勧めします。