

視 点

小児がんの子どもたちへの教育支援システムの構築

船 木 聡 美

〔論文要旨〕

小児がんの種類によっては期待される生存率が70%以上にまで向上してきた。次は小児がんの子どもたちに適切な教育支援を提供するシステムの確立が必要な段階にきている。そのためには、①認知機能のアセスメントを治療とフォローアップの過程に組み込む。②アセスメントの結果に基づく教育的介入の計画を実施するシステムを作る。③文部科学省の特別支援教育などとの連携を図る。この3つの介入法を継続的に実施するためには、本人、親、学校関係者、臨床心理士のチームワークは欠かせない。

Key words : 小児がん, 教育支援, 認知機能, アセスメント

I. はじめに

小児がんは非常に稀少な疾患であり、かつ、以前は小児がん罹患した子どもの長期生存はあまり期待できなかった¹⁾。しかし近年では、化学療法、放射線療法、外科療法などあらゆる治療方式を駆使した集学的治療が功を奏しており、白血病のように、期待される生存率が70%以上にまで治療成績が向上してきた疾患もある²⁾。これに伴って、小児がんそのものの治療成績の向上だけではなく、治療後の生活の質(QoL)の維持と向上まで考慮した治療計画が練られるようになってきた³⁾。

Patenaudeらは、ほとんどの研究文献が遅発性の影響(late effects)に言及していることを指摘している⁴⁾。しかしながら、初期のころは、不妊、低身長、臓器への合併症などの身体的な影響が着目されてきたのに対し、近年では退院してから学校生活を送る子どもが増え、小児がん経験者の心理社会的機能へと焦点が移動している。

一方、心理社会的機能を脳の機能に限定した Moore は、放射線治療と化学療法に関連する毒性を仮定し、認知機能が脆弱化する可能性を指摘した⁵⁾。さらに、ラジオグラフの研究により、放射線照射と化学療法の特定の影響を脳の治療部位に関係づけて記録していった。その結果として、欧米における小児がんに関する神経毒性の研究は治療プロトコルの毒性を減らす手助けとなっている。

具体的には、臨床心理士の知能検査のデータを参考にして、認知機能への毒性を減らすべく、小児がん専門医たちが治療レジメンを変更するようになったのである⁶⁾。これは特にその治療レジメンが中枢神経そのものへの治療や中枢神経再発予防療法を含む時に顕著である。このように、欧米では小児がん専門医と放射線科医と臨床心理士とがチームを組んで治療方式を決定していく体制になっている⁷⁾。そして、次に注目されているのは、この認知機能に影響する神経毒性が実際にはどれほど日常生活や学業成績に支障を来すのかを測定し、それに対する介入によってどれくらい改善

Building a Multidisciplinary Educational Team for Childhood Cancer Survivors

Satomi FUNAKI

国立成育医療研究センター臨床研究推進室(臨床心理士)

別刷請求先: 船木聡美 国立成育医療研究センター臨床研究推進室 〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1

Tel: 03-3416-0181 Fax: 03-5494-7490

[2284]

受付 10.10.6

採用 11.6.3

が見込めるのかという研究である⁸⁾。すなわち、小児がんの子どもたちの治療後の認知機能に対する教育的介入の研究が今まさに急進している。

II. 小児がん経験者への教育的介入

小児がんの治療後に認知機能の脆弱性がみられる場合には、日本でもそれに対応する教育支援をシステム化したほうが効率がよい。これには、少なくとも3つのステップが必要である。第一に子どもの能力を評価するアセスメントの導入である。第二に、アセスメントに基づいた教育的介入である。第三に、このような介入を普及させるための教育支援の利用である。これらの3つのステップについて、以下に詳細を述べる。

1. 子どもの能力のアセスメント

最初のステップとして、臨床心理士が小児がん経験者に認知機能のアセスメントを実施する。すなわち、退院後の生活に影響を及ぼしうると思われる、認知機能への遅発性の影響 (late effects) のアセスメントを行う。小児がん治療に関係する専門家は、疾患と治療に関連する、教育を受けるうえでのリスク要因を知っておかなければならない。例えばアメリカの小児がん多施設共同研究グループである Children's Oncology Group (COG) では、7つのリスク要因を同定している (表1)¹⁴⁾。

このうち「1. 幼少時に小児がんの診断と治療を受けている」ことについて、「幼少時」の特定については多くの研究がある。例えば、St. Jude 小児病院で追跡されている102人の造血幹細胞移植経験者を対象とした研究では、前処置の全身照射の有無にかかわらず、3歳未満で移植を行った場合、移植後1年以内に知能指数が有意に低下し、3年後のフォローアップでも低いままであった。しかし、知能指数 (IQ) の平均値がベースラインで111.4 (SD = 14.1), 1年後に100 (SD = 11.5; $p < 0.01$), 3年後に91.8 (SD = 8.5; $p < 0.001$) と推移し、有意に低下はしているものの、その低下は環境調整によって十分に補える範囲である⁹⁾。

Butler らのレビュー論文では、核となる脆弱性 (core deficits) と二次的脆弱性 (secondary deficits) という概念が導入された¹⁰⁾。すなわち、注意力、高次機能や情報処理などの流動性知能 (fluid intelligence) の損傷が核となる脆弱性であり、知識のような結晶性知能 (crystallized intelligence) の損傷を二次的な脆弱性と定義した (表2)。ただし、結晶性知能への損傷が現象として観察されやすいだけであり、小児がんの原疾患と治療が生化学的反応を引き起こして損傷を与えているのは、流動性知能だと指摘している。例えば、白血病治療で用いられるメソトレキセートは注意機能を司る皮質下機構と皮質機構に影響を及ぼし、注意力の低下をもたらす可能性があることが指摘されて

表1 教育リスクの7分類 (Health Link 2008を船木改変)

| リスクファクター | 影響を与える治療 |
|----------------------------|---------------------------------|
| 1 幼少時に小児がんの診断と治療を受けている | 骨髄移植, 化学療法, 開頭術, 放射線照射 |
| 2 長期にわたり学校を欠席している | — |
| 3 小児がんと診断される前に学習障害が指摘されている | — |
| 4 治療により体力が低下している | 化学療法 |
| 5 治療により視聴覚の機能が弱くなっている | 放射線照射, シスプラチン (またはカルボプラチン) 投与 |
| 6 治療により身体的障害がある | 開頭術 |
| 7 中枢神経への治療を行っている | メソトレキセート投与, シタラピン投与, 開頭術, 放射線照射 |

表2 流動性知能と結晶性知能の定義と知見

| 知的能力の種類 | 定義 | 知見 |
|--------------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|
| 流動性知能 (fluid intelligence) | 帰納・演繹推理 | 特に、ワーキングメモリー (作動記憶) が低下する可能性がある |
| | ワーキングメモリー (短期の作動記憶) の処理速度に依存している | |
| 結晶性知能 (crystallized intelligence) | 知識獲得・言語理解能力 | 実際は低下しないことが多い |
| | 長期記憶の蓄積に依存している | |

いる¹⁰⁾。流動性知能に含まれる注意力の低下は、1984年にアメリカ国立衛生研究所 (NIH) が最初に報告している¹¹⁾。

小児がん治療が成人のそれと大きく異なる点は、脳の成熟過程が治療の毒性にさらされることであり、その影響の大きさは子どもの年齢と性別に依存する⁵⁾。後者は脳の成熟過程が男女でも異なるからである。最近の研究では、女兒であること、また、幼い年齢であるほど認知機能の損傷は大きいことが示唆されている^{12,13)}。逆にいえば、脳と身体の成長発達の過程が神経毒性にさらされるので、長期的な損傷を想定したうえで、そこからの回復を図るところまでが教育的介入の射程に入ることになる。したがって、認知機能を評価していくことが適切な教育的介入を選定する第一歩となる。

2. アセスメントに基づいた介入

第二のステップは、アセスメントの結果に基づいて、親と教師に教育環境の調整を依頼する一方で、小児がん経験者本人には対処の戦略を教えることである。前者は、臨床心理士のコンサルテーション業務であり、後者は教育カウンセリングによる介入に該当する。例えば、先述のCOGでは、教師に11の配慮を依頼している(表3)¹⁴⁾。しかし、日本の教育環境にこの11項目をそのまま当てはめるのは難しい。ここで注目すべきことは、内容の妥当性ではなく、欧米ではこのように具体的な水準で親と教師への積極的なコンサルテーションが行われていることである。すなわち、小児がん経験者本人を変えるのではなく、学ぶべき事柄の方を学びやすいように変換して、本人の認知能力の低下

や偏りを補完している。換言すれば、学習が進むように環境の工夫を促すのである。本邦でも、独自の教育事情に合わせて、環境調整を提案し、同様の介入を実施する必要がある。

小児がん経験者には教育カウンセリングを通して、認知機能の向上または回復を達成し、学校生活に順応する戦略を教える。これについては、早くから子どもの個別カウンセリング介入を行った第一人者であるButlerが、リハビリと教育心理学と臨床心理学に由来する3つの介入法を推奨している¹⁵⁾。

1つ目は、大量のドリル学習である。注意力と情報処理速度の認知機能の強化のために、子どもにドリル学習を多く行わせる。このアプローチは、損傷した脳神経は新たな神経回路を作り得るというロシアの神経心理学者であるAlexander Luriaの理論に基づいている¹⁶⁾。

2つ目は小児がん経験者ごとに各人の思考様式を本人に自覚させ、衝動的な行動や動揺を低めるために、行動を修正することを教える。例えば、脳腫瘍の治療経験者でアセスメントにより作業速度が遅いことが明らかになった場合、教室で休み時間いっぱい遊んでいたのを変えさせ、休み時間が終了する5分前には着席して教科書を出して準備することを教える。つまり、脳の処理速度に優劣をつけるのではなく、処理速度が少し緩やかなのであれば、その分、前もって準備する習慣をつけさせる。すなわち、本人の思考と行動を変更してしまうのである。これは認知行動療法と行動修正法の組み合わせであり、Butlerによれば、本人を始め、親、学校関係者のこのアプローチに対する満足度は非常に高いという¹⁵⁾。

3つ目は、自尊感情を低めないように、ポジティブな思考と声掛けを小児がん経験者が自分自身に行う練習である。本邦でも、遅発性の影響 (late effects) により低身長や薄い髪の毛になってしまい、周囲との交流がうまくいかず、低い自尊感情や意欲喪失などが形成されていくことは多く指摘されている¹⁷⁾。そうであれば、予防的介入として、復学の過程でポジティブな自己像を作っていくのもカウンセリングの焦点である。

この3つの介入法を継続的に実施するためには、本人、親、学校関係者、臨床心理士のチームワークは欠かせない。この教育支援チームに、スクール・カウンセラーやソーシャル・ワーカーの尽力が加われば一層効果的である。教育的介入の教材に関しては、既存の

表3 環境調整の11の提案 (Health Link 2008を船木改変)

| | |
|----|-------------------------------------|
| 1 | 教室では前のほうに座る |
| 2 | 筆記の作業をできるだけ少なくする |
| 3 | 授業を録音する |
| 4 | 筆記の代わりにコンピューターのキーボードを使用する |
| 5 | 算数の時間に電卓を使用する |
| 6 | テスト環境を変更する (時間を延長する/筆記ではなく口述試験に代える) |
| 7 | 補助員の援助を利用する |
| 8 | 算数, 読み書き, 整理は助けてもらう |
| 9 | エレベーターを利用する |
| 10 | 教室の移動時間を多めにもらう |
| 11 | 家にも同じ教科書をおいておく |

学習教材が豊富な日本では、より実情に即した実践が工夫できる可能性が大いにある。

3. 教育支援の利用

第三のステップとして、小児がん経験者の子どもたちと親が他の子どもたちと全く平等に学ぶ権利を担保していることを知り、適切な教育の機会を積極的に利用することが重要である。例えば、小児がん経験者の子どもたちは特別支援教育の制度の1つである通級なども利用できる。現在のところ、通級の対象は、言語障害、自閉症、情緒障害、学習障害、注意欠陥多動性障害、弱視、難聴、病弱などであるが、これらに加えて、プラチナ製剤で難聴を生じたり、放射線照射により知的能力の発達が緩慢になった小児がん治療の経験のある子どもたちも、対象に含まれている。小児がん治療の関係者は、子どもの能力のアセスメントに基づいて、小児がん経験者の子どもと親が適切な教育の機会を利用していくことを支援すべきである。

小児がん経験者の遅発性の影響 (late effects) が重篤でかつ複数ある場合は、学習指導要領の「重複障害者」の規定が利用できる場合がある。現在、特別支援学校では、重複障害の1つに病弱を加える傾向がある。以下に、小学部・中学部学習指導要領、高等部学習指導要領の記載を転記する¹⁸⁾。

複数の種類の障害を併せ有する児童又は生徒（以下「重複障害者」という。）については、専門的な知識や技能を有する教師間の協力の下に指導を行った。必要に応じて専門の医師及びその他の専門家の指導・助言を求めたりするなどして、学習効果を一層高めるようにすること。

このことについて、学習指導要領解説総則等編では、次のように解説している。

さらに、重複障害者の指導に当たっては、実態把握や指導計画の作成評価において、より専門的な知識や技能を有する者との協力や連携が求められる場合もある。その際、必要に応じて、専門の医師、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、心理学の専門家等に指導・助言を求めたり、連絡を取り合ったりすることが重要である。

専門の医師、看護師との連携、指導や助言についてはこれまでも説明されてきた。注目すべきは、理学療

法士、作業療法士、言語聴覚士、心理学の専門家等、具体的に職種を明記したことであり、地域や学校の実情に応じて活用することができる。

アメリカでは、The Individuals with Disabilities Education Act of 2004 (IDEA2004)が制定されており、この法律の主要な条項は、教育の自由と適切さを保障することである¹⁹⁾。小児がんの子どもたちは要望があれば、特別支援教育、言語療法、作業療法、精神療法、機械の使用（電卓やパソコンなど）、子どもの学習を助ける他の介入を無料で受けられる。特別支援教育の要望があれば、心理士が知能検査を実施し、それをもとに、学校の教員と保護者と心理士が集まり、検査結果について議論し、その子の個別の教育支援計画を練り上げる。その計画に基づいて、子どもは教育を受けられる。日本でも、今回の学習指導要領の改訂において、個別の教育支援計画の作成の義務が盛り込まれた。

もちろん日本は学校の形態も教育の方針も欧米とは異なるが、日本の臨床心理士も知能検査や他の認知能力を測定するスキルは持っており、その結果を子どもたちの教育支援計画に反映させることができる。親や小児がん関係者にはぜひそのような臨床心理士の活用もしてほしい。

Ⅲ. ま と め

小児がんの治療が成功するという事は、課題は子どもたちの退院後の社会生活へと移っていくことである。特に、治療の影響が認知機能に出ている場合は、教育関係者の助けは必須である。子どもの能力を評価するアセスメントを導入し、アセスメントに基づいた教育的介入を行う必要がある。それは、日々の学習環境の中に、リハビリと教育心理学と臨床心理学を応用した工夫を入れることである。そのためには、このような介入の効果を実証したうえで、教育的介入を普及させる整備が必要となってくる。特に、学習の困難に対しては、国立特別支援教育総合研究所と協働してさらなる政策提言も行い、教育環境を調整していくことが効果的である。

つまり、小児がんの治療を終えた子どもたちを次に助けるのは、教育なのである。

謝 辞

本稿を書くにあたり、ご指導いただきました、国立特別支援教育総合研究所の西牧謙吾先生に深く御礼申し上げます。

げます。また、国立成育医療研究センターの臨床研究センター長の藤本純一郎先生、ならびに臨床研究推進室長の瀧本哲也先生のご助言に感謝申し上げます。共同研究員の山田真弓氏と斎藤香織氏のサポートにも御礼申し上げます。

文 献

- 1) 別所文雄. 小児がん治療の進歩と課題—長期生存者の健康問題を中心に—. 小児保健研究 2009;68 (6): 607-613.
- 2) 小田 慈. 子どもの白血病はどのくらい治るようになったのか?. チャイルドヘルス 2007;10 (7): 486-491.
- 3) 前田美穂. 小児がん経験者のQOL. 小児保健研究 2008;67 (2): 304-307.
- 4) Patenaude AF, Kupst MJ. Psychosocial functioning in pediatric cancer. Journal of Pediatric Psychology 2005;30 (1): 9-27.
- 5) Moore BD, III. Neurocognitive outcomes in survivors of childhood cancer. Journal of Pediatric Psychology 2005;30 (1): 51-63.
- 6) Armstrong FD, Reaman GH. Psychological research in childhood cancer: The Children's Oncology Group Perspective. Journal of Pediatric Psychology 2005;30 (1): 89-97.
- 7) Patenaude AF, Kupst MJ. Introduction to the special issue: Surviving pediatric cancer: Research gains and goals. Journal of Pediatric Psychology 2005;30 (1): 5-8.
- 8) Kazak AE. Evidence based interventions for survivors of childhood cancer and their families. Journal of Pediatric Psychology 2005;30 (1): 29-39.
- 9) Phipps S, Dunavant M, Srivastava DK, et al. Cognitive and Academic Functioning in Survivors of Pediatric Bone Marrow Transplantation. Journal of Clinical Oncology 2000;18 (5): 1004-1011.
- 10) Butler RW, Mulhern RK. Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. Journal of Pediatric Psychology 2005;30 (1): 65-78.
- 11) National Institutes of Health. Rehabilitation of persons with traumatic brain injury. NIH Consensus Statement, Oct 26-28, 1984, from http://consensus.nih.gov/cons/109/109_statement.pdf
- 12) Ashford J, Schoffstall C, Reddick WE, et al. Attention and Working Memory Abilities in Children Treated for Acute Lymphoblastic Leukemia. Cancer. 2010;116: 4638-4645.
- 13) 船木聡美, 瀧本哲也, 山田真弓, 他. 小児がんの子どもたちへの遅発性の影響 (late effects) —認知心理学的支援の最前線—. チャイルドヘルス 2010;13 (12): 885-891.
- 14) Children's Oncology Group. Educational issues following treatment for childhood cancer. Healthlink, Oct.8, 2008, from <http://www.survivorshipguidelines.org/>
- 15) Butler R W. Attentional processes and their remediation in childhood cancer. Medical and Pediatric Oncology 1998;Supple 1: 75-78.
- 16) Luria AR. Restoration of function after brain injury. 1968. New York: Pergamon.
- 17) 星野美穂. 入院中に病弱養護学校に在籍した学童の復学後の適応を支える親の思いと支援行動の特徴. 小児保健研究 2008;67 (6): 848-853.
- 18) 大南英明. 特別支援学校—学習指導要領の基本用語辞典—. 東京: 明治図書, 2009.
- 19) The Office of Special Education. IDEA from <http://www.p12.nysed.gov/specialed/idea/>

〔Summary〕

It is now time to establish an educational system for survivors of childhood cancer as surviving rate could be up to 70%. For achieving such a remedial program, ① a neuro-cognitive assessment should be implemented during treatment and after treatment. ② Individualized Educational Plan is based on the assessment by the clinical psychologist which is linked with teachers and parents to support a child. ③ Educational system for childhood cancer is liaison with special education setting by ministry of education, culture, sports, science and technology. Thus, we need to build a multidisciplinary educational team first to link a neuro-cognitive assessment in order to identify how to remediate the ability impaired for treatment of cancer.

〔Key words〕

childhood cancer, special education, neuro-cognitive functioning, assessment