

笹川保健財団 研究助成  
助成番号：2025-9

2026年3月5日

公益財団法人 笹川保健財団  
会長 喜多悦子 殿

2025年度笹川保健財団研究助成  
研究報告書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

記

研究課題

カードゲームを用いた小児期発症疾患患者の社会参加を見据えた移行医療教育

所属機関・職名 東京科学大学 ゲノム健康医療学分野 非常勤講師

氏名 大迫美穂

《横書きで、次の項目に従い作成し、原則、図表を含め 8,000 字程度にまとめてください》

## 1. 研究の目的

小児期発症の神経系疾患患者の寿命が延伸しており、それらの人々には小児期医療から年齢や病状によりふさわしい成人期医療への移行（成人移行）が必要となっている。成人移行では、思春期早期からの患者教育が重要とされている。患者教育により得られた知識やスキルは、自己効力感とレジリエンス(ストレスの多い体験から立ち直り、新たな健全な機能を生み出す能力)を高め、成人医療への適応力を向上させ、生涯の well-being をもたらす可能性がある。申請者らは、英国で患者と看護師の協働で開発された、移行支援のためのカードゲーム Young Heroes Team の日本語版を開発した。このゲームのねらいは、プレイヤー達が移行にまつわる様々なライフイベントに協力して対処することで、レジリエンスを向上させることである。本研究では、本カードゲームを小児期発症の神経系疾患により障害のある 10 歳から 17 歳の子どもに使用してもらい、ゲームの使用が子どものレジリエンスや健康管理能力の向上につながるかを調査する。申請者らが開発した成人移行を疑似体験する Young Heroes Team 日本語版（YHT-J）を用い、小児期発症神経系疾患における成人移行について、患者・家族に対する教育の効果を測定する。

## 2. 研究の内容・実施経過

### 研究の内容

・対象は、二分脊椎症と診断されている子どもとその親 3 組、小児期発症の神経系疾患のある子どもとその親 3 組。子供の年齢は参加時の年齢が 10 歳以上 18 歳未満とした。

・評価方法：YHT-J を使って遊ぶ 2 回のワークショップ(WS)を行い、その前後で以下の項目を比較する。

主要評価項目：子どものレジリエンス：子どものレジリエンス尺度(CYRM-R)（下田ら 2024）

副次評価項目 <子ども本人>

・こどもの QOL（KINDL@子どもの QOL 尺度 その理解と活用 古荘ほか著）

・孤独感（UCLA Lonliness）

・二分脊椎症の疾患特異的 HRQOL 尺度（QUALAS-C：8～12 才用、QUALAS-T:13～17 才用）

<子どもの保護者>

・親から見た子どものレジリエンス（PMK-CYRM-R）

・子どもの QOL・親用・親の心理的ストレス（K6）

・子どもの子供の強さと困難さアンケート（SDQ）

評価時期

時期 項目		時期				
		第1回 WS前	第1回 WS後	第2回 WS前	第2回 WS後	第2回 WS 6w後
同意取得	●					
研究対象者背景	●					

子どものレジリエンス (CYRM-R) (主要アウトカム)	●	●	●	●	●	●
子どものQOL (副次アウトカム)	●	●		●		●
孤独感 (UCLA lonliness) (副次アウトカム)	●	●		●		●
HRQOL (探索的評価項目)		●				●
親から見た 子どものレジリエンス (PMK-CYRM-R)	●	●	●	●	●	●
子どものQOL・親用	●	●		●		●
親の心理的ストレス (K6)	●	●		●		●
子供の強さと困難さ (SDQ)	●	●		●		●

子どものレジリエンスと、子どもの QOL を、本人申告と親申告の両方で行う理由は、両者が補完的であり、より複合的に子どものレジリエンスと QOL を見ることができる点である。

統計方法：記述統計を行う。

## 実施経過

二分脊椎協会の協力を得て、二分脊椎症の若年患者に呼びかけ、参加希望があった方を【二分脊椎症】のグループとし、都内の特別支援学校で参加者を募集し希望があったもの【その他の小児期発症の神経疾患】グループとした。

### 1) 研究参加者

			二分脊椎症	その他の小児期発症の神経疾患
子ども (n=6)			3	3
	年齢		15.6 (15-17)	15.3 (14-17)
	性別 (女性)		100%	33%
	学校の種類	通常学校 (通常級)	2	0
		特別支援学校	1	3
	移動能力	自立歩行可能	3	1
		屋内でのみ自立歩行可能	0	0
	自力歩行は困難	0	2	
親 (n=6)	年齢		48.7 (45-52)	48.2 (45-54)
	性別 (女性)		100%	100%

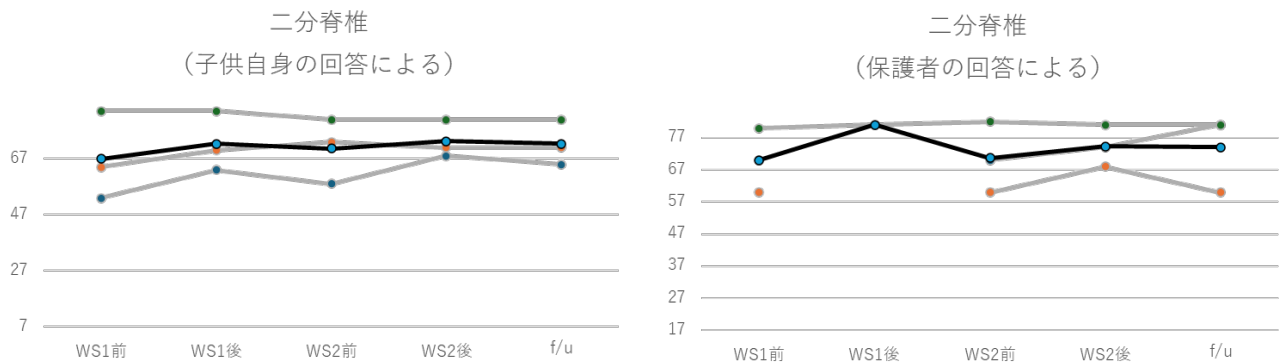
## 二分脊椎症児の排泄管理の状態

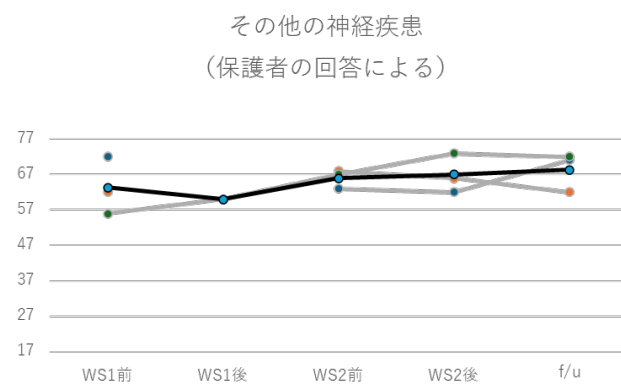
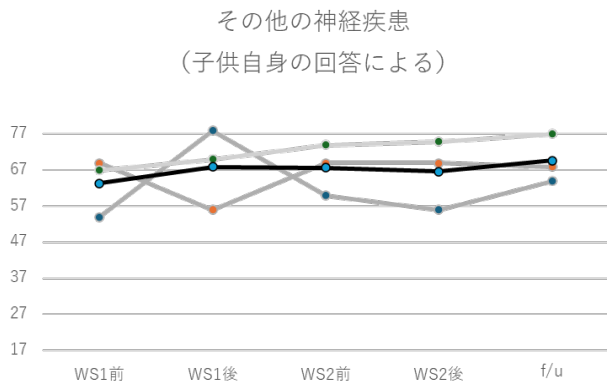
SB児 (n=3)	(%)
VPシャント	67
間歇性自己導尿	100
尿漏れ	67
留置カテ	0
膀胱拡大術	33
洗腸	33
排便管理_洗腸	33
排便管理_下剤	100

## 2) 結果

### ①レジリエンススコア

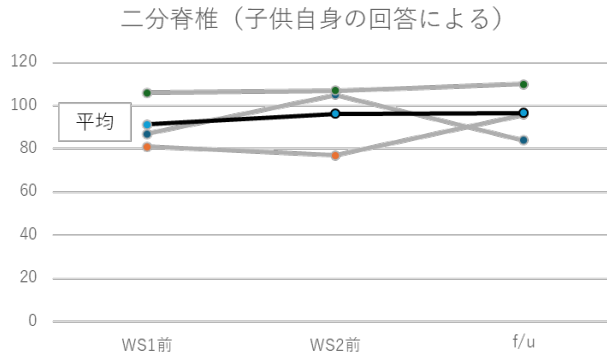
レジリエンススコア (17 点~85 点) は子供自身の回答でも、保護者による回答でも、2 回の WS 前後での変化は少なかった。

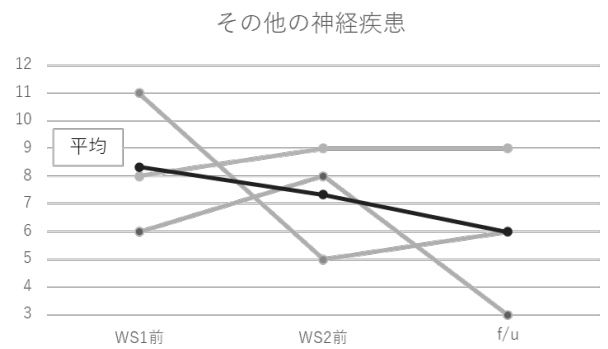
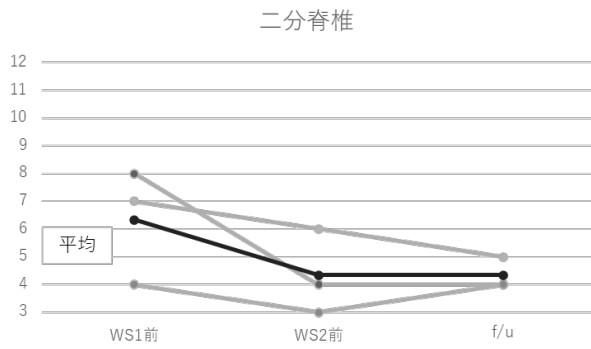




②子供の QOL

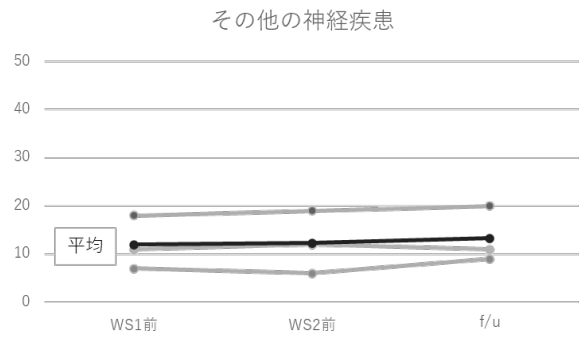
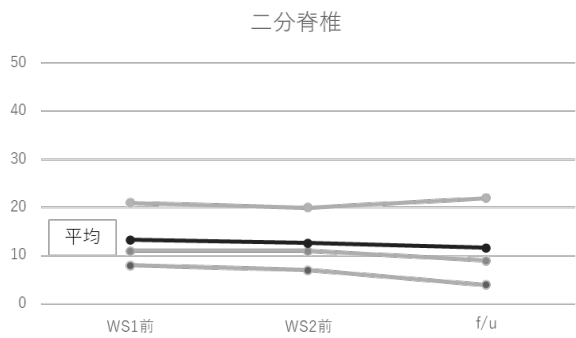
2 回の WS 前後での KINDL を用いた QOL でのスコアの変化はわずかであった。





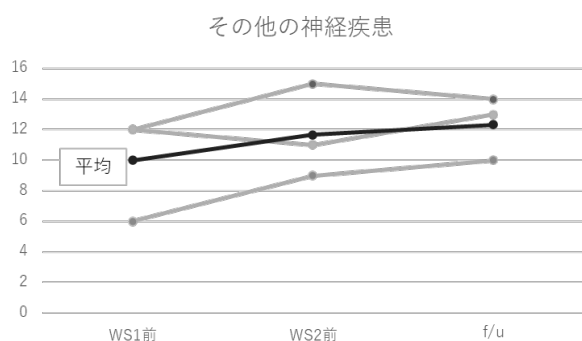
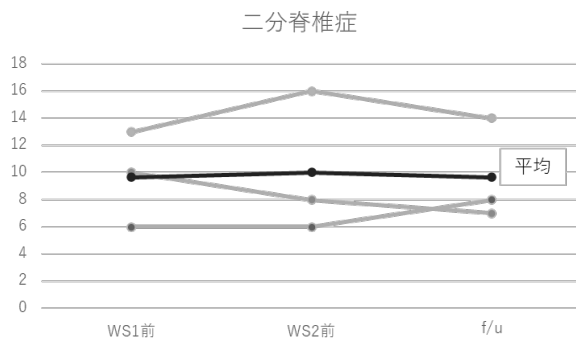
#### ④子どもの強さと困難さ

SDQ スケール (0 点~50 点 ; 点数が高いほど問題が多い) を用いたスコアの変化はわずかであった。



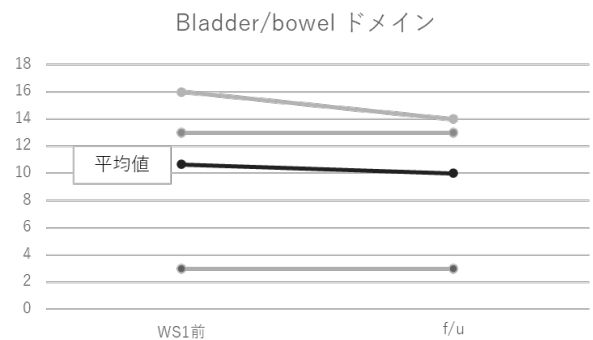
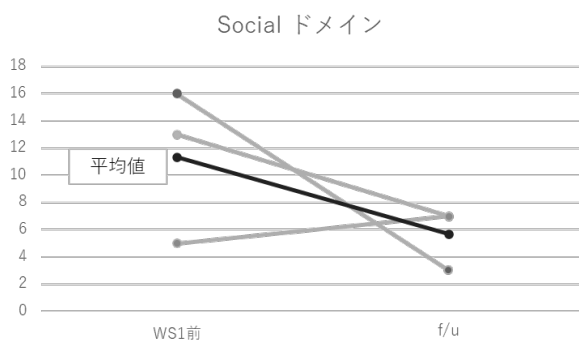
#### ⑤親の心理的ストレス

K6 スケール (5 点~30 点) を用いたスコアの変化は以下であった。



#### ⑥健康関連 QOL

二分脊椎症に特異的に開発された、QOL スコア (QUALAS ; 0 点~50 点、低いほど QOL が良い) を用いた変化は以下であった。Social ドメインで QOL の改善がみられた。



### 3. 研究の成果

- 1) 今回の研究では、WS 前後で、二分脊椎症児における健康関連 QOL スコアのうち、social ドメインで QOL 向上を認めた。これは、YHT-J を用いた WS での、同じ疾患の仲間との経験を共有し、困難に対する対話を促すことが、参加児の社会性の向上をきたした可能性を示唆する。
- 2) WS 参加児では、レジリエンス・QOL・孤独感・行動問題が 短期的に大きく変動しなかった。これは参加者の心理社会的状態が安定していたことによる考えられる。
- 3) 日本人の一般の子供でのレジリエンススコアの平均値は 71.4（下田ら 2024）、小学 6 年生～中学 1 年生で QOL スコアは 75.6 という報告がある（松本 2018）。二分脊椎（SB）、その他の神経疾患（ND）の両方のグループとも、一般と比較し、レジリエンススコアは低く、QOL スコアは高い結果になった。これらは、WS 参加児は、保護的な環境で高い QOL で過ごしているが、疾患や障害により、レジリエンスは制限されている可能性を示す。
- 4) 孤独スコアの平均が二分脊椎症児 5、神経疾患児 7.2 であった。今回の集団では、神経疾患児のほうが、孤独感が強かった。
- 5) 強さと困難さスケールでは全体の平均値が 12.5 であり、一般に SDQ スコアの解釈では、0-13 Normal、14-16 Borderline、17-40 Abnormal とされており、正常高値である可能性が示唆された。
- 6) 親の心理的ストレス（K6）の平均値は二分脊椎症児 9.8、神経疾患児 11.3 であった【K6 のカットオフ値は、5 点～9 点：何らかのうつ・不安の問題がある可能性がある（心理的ストレス相当）、10 点～12 点：うつ・不安障害が疑われる（気分・不安障害相当）、13 点以上 重度のうつ・不安障害が疑われる】。保護者が心理的ストレス状態にある可能性が示唆された。

まとめると少数例での調査ではあるが、慢性疾患や、障害のある子どもにおいて、全体的な QOL は高く生活満足度は高いものの、子供らのレジリエンスには制限があり、孤立のリスクがあることが示唆された。また、保護者は日常的な心理的ストレス状態におかれている可能性があった。YHT-J を用いた WS は二分脊椎症患者において、社会的な QOL を改善させる可能性が示唆された。

### 4. 今後の課題

参加症例数を増やし、YHT-J を用いた WS の効果を測定する。YHT-J はもともと二分脊椎症の患者向けにつくられた教材であるが、内容を改変し、他の疾患に応用することを試みる。本研究では、二分脊椎症参加者が初対面であったにもかかわらず、QUALAS social の改善が観察された。これは、短時間の介入でも同じ疾患や障害を持つ仲間との交流、経験共有、問題解決の共同作業が、社会的側面の QOL に影響する可能性を示唆する。今後は、どの要素が社会的 QOL の改善に役立ったかを調べるために、質的手法を含めた調査が必要である。

また、今回明らかになった、慢性疾患のある子どもに孤独のリスクがあること、慢性疾患のある子どもの保護者の心理的負担に対し、どのようなソーシャルサポートが効果的かを検証する必要がある。

## **5. 研究の成果等の公表予定（学会、雑誌）**

本研究の内容は、2026 年 8 月の二分脊椎研究会で発表予定である。