

中山人間科学振興財団活動報告書 2025

令和7年度国際交流助成金

テーマ：教育・福祉的要素を統合した小児てんかん患者の家族支援モデルの確立
荒井勇人

Bethel Epilepsy Center

荒井 勇人

【研究の概要の説明】

本研究は、小児てんかん患者およびその家族の生活の質（Quality of Life: QoL）の向上を目的とし、家族全体を対象とした包括的支援モデルの構築を目指して進めている。慢性疾患を有する小児においては、発作そのものだけでなく、親の心理的負担や就労への影響、きょうだいへの影響など、家族全体に広がる心理社会的問題が患者本人の社会的自立に大きく関わることが指摘されている。しかし、これまでの研究の多くは患者本人の医学的転帰や親への疾患教育に焦点が当てられており、父親・母親・きょうだいを含む家族全体の QoL を体系的に評価し、その結果を支援プログラムに反映させる研究は限られている。そこで本研究では、Ronen らの小児てんかん児の QoL モデル [1,2] に、教育・福祉的要素を取り入れた家族支援モデルを申請者は考えた（図 1）。

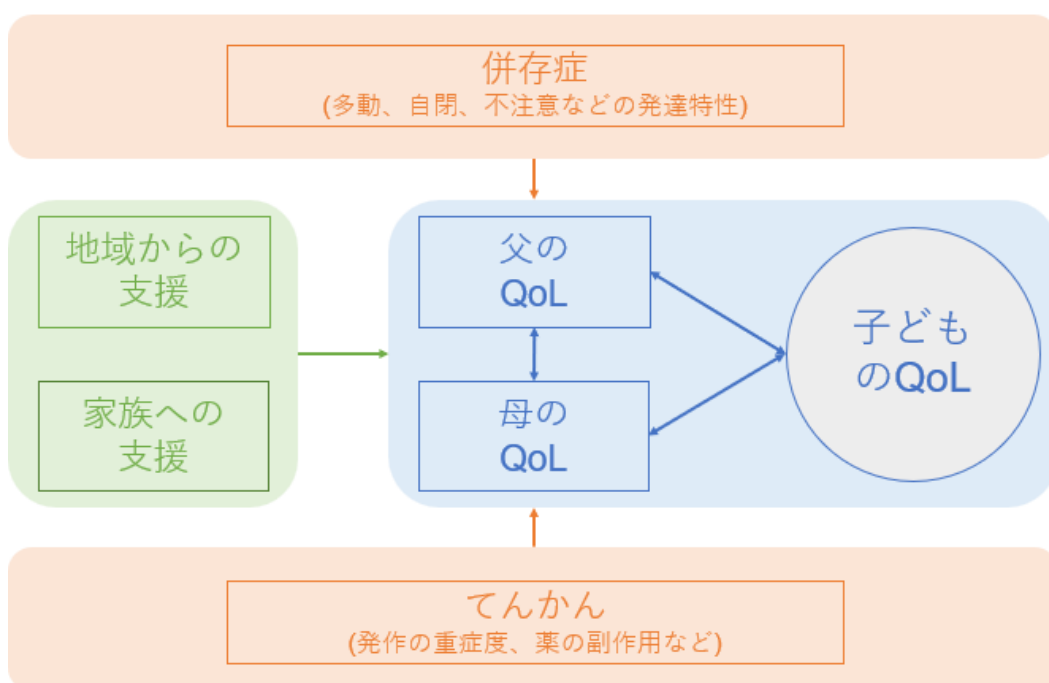


図 1 Ronen の研究グループによる小児てんかん児の QoL モデル（参考文献 1, 2 を改変）

既存の国際基準の QoL 質問紙（子ども：DISABKIDS，父・母：Carer QoL，家族全体：Impact of family scale）を用いて 4-18 歳のてんかん患者の親にアンケート調査を行うとともに（アウトカム：青色）、電子診療録からてんかんや依存症に関する医学的情報（橙色）、アンケート調査（地域支援：Harter Social Support Scale，家族支援：KIDSCREEN Home subscale）教育・福祉の支援状況（緑色）について収集する。想定される説明変数の数に対して効果量を中等度としたサンプルサイズ計算により 400 人を対象とする。本研究では、子どもと母、父、家族の 4 つの QoL をアウトカムとし、QoL に影響を及ぼす因子をそれぞれ線形回帰、必要に応じて Lasso 回帰などの統計解析で抽出する。

【研究成果の概要】

本研究は現在も進行中であるため、本報告では 2026 年 3 月時点までの進捗について報告する。

アンケート調査研究を開始するにあたり、患者・市民参画 (Patient and Public Involvement: PPI) の観点を重視し、研究計画の段階から患者の視点を取り入れることを試みた。社会的・心理的に脆弱な立場に置かれやすい患児およびその家族に対し、アンケート調査が精神的負担とならないよう配慮することを目的として、倫理審査申請前に数名の患者にアンケート内容の確認を依頼した。その結果、年収に関する質問項目については精神的負担が大きいとの意見が複数寄せられたため、就労状況に関する質問項目のうち、当初設定していた年収に関する項目を削除することとした。このように患者の意見を研究デザインに反映することで、研究の倫理性および実効性の向上を図った。

また、ベートルてんかんセンターの研究者および臨床スタッフとの連携体制の構築を進めてきた。小児てんかん患者とその親に対する世界有数の教育プログラムである FAMOSES を開発し、2024 年に国際抗てんかん連盟より欧州てんかんケア賞を受賞した、てんかんの心理社会学を専門とするプファーリン博士、成人てんかん部門長でありてんかん患者の依存症管理に精通するブラント教授、さらにてんかん患者の就労およびスティグマ問題を専門とする社会学者トロンベッケ氏にも本研究の計画を共有した。各部門のエキスパートとの協力体制を構築し、アンケート調査研究の成果をベートルてんかんセンターの既存プログラムへ円滑に実装するための方策について議論を進める。

2026 年 2 月には倫理審査を通過し、同年 3 月より第 1 段階のアンケート調査研究を開始した。今後は引き続きアンケート調査の実施およびデータ解析を進め、家族の QOL に影響する要因の解明を目指すとともに、その結果を臨床現場の支援プログラムに統合することで、慢性疾患を有する小児とその家族の生活の質の向上に資する研究成果の創出を目指していく。

1. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P. Health-related quality of life in childhood epilepsy: moving beyond 'seizure control with minimal adverse effects'. *Health Qual Life Outcomes*; 1:36. (2003)
2. Fayed N, Davis AM, Streiner DL, Rosenbaum PL, Cunningham CE, Lach LM, Boyle MH, Ronen GM; QUALITÉ Study Group. Children's perspective of quality of life in epilepsy. *Neurology*; 84(18):1830-7. (2015)