

研究課題：てんかんをもつ子どもと家族に対する自律・自立支援の実際と変化
—抗発作薬の内服管理を中心とした療養行動の変化—

1. 研究の目的

当院神経科で取り組んでいる医師と看護師による成人病院への移行を見据えた自律・自立支援において、介入前後による患者様と家族の療養行動の変化と併診診療の評価・課題を明らかにすることを目的とします。

2. 研究の方法

2025年9月までに小児期発症てんかんと診断された患者様とご家族様が対象となります。

対象となる患者様とご家族様にアンケート調査を実施します。また、診療録から、てんかん発症年齢、てんかん病型、病因、発作型、運動発達、知的発達、発作頻度、抗発作薬の内服数、初回面談後の様子等の情報を調べてまとめます。

3. 研究期間

倫理委員会承認後～2028年3月までの期間

4. 研究に用いる資料・情報の種類

- ・アンケート調査（対象の患者様とご家族様）
- ・診療録情報（てんかん発症年齢、てんかん病型、病因、発作型、運動発達、知的発達、発作頻度、抗発作薬の内服数、初回面談後の様子等）

5. 外部への資料・情報の提供、研究成果の公表

この研究で得られた結果は、学会や医学雑誌などに公表されることがありますが、患者様の名前など個人情報は一切分からないようにしますので、プライバシーは守られます。また、この研究で得られたデータが本研究の目的以外に使用されることはありません。

6. 研究組織

研究機関：地方独立行政法人埼玉県立病院機構 埼玉県立小児医療センター

研究責任者：神経科 科長 菊池 健二郎

研究分担者：外来 看護師 安田 有希

神経科 医長 松浦 隆樹

7. お問い合わせ先・研究への参加を希望しない場合の連絡先

研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。また、資料・情報が当該研究に用いられることについて患者様もしくは患者様の代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としますので、2025 年 12 月 15 日までに下記の連絡先へお申出ください。その場合でも患者様に不利益が生じることはありません。

地方独立行政法人埼玉県立病院機構
埼玉県立小児医療センター
医事担当（代表 048-601-2200）