



# 学校・保育現場を支えるてんかん支援の広がり と地域啓発の取り組み

～てんかん診療支援コーディネーターとしての実践から～

- 1) 大分大学医学部附属病院 大分県てんかん地域連携体制整備事業
- 2) 大分大学医学部 小児科学講座
- 3) 大分大学医学部 脳神経外科学講座
- 4) 大分大学医学部附属病院 医療情報部



さ さ き も と こ 1)      こ ば や し   お さ む   1) 2)      ま つ た   ひ ろ ゆ き   1) 3) 4)  
 佐々木 基子      小林   修      松田   浩幸

大分県てんかん支援拠点病院事業<sup>1)</sup>は、てんかんのある方やご家族が地域で安心して暮らせる環境づくりを目的に、医療・教育・福祉・行政が連携する体制の整備を進めています。本事業は、脳神経外科医の松田浩幸医師、小児科医の小林修医師、そして私（看護師）の3名を中心とした小規模な組織で運営しています。県内にはてんかん専門医が10名在籍し、このうち7名は小児科領域を専門としています。他府県に見られるような「てんかんセンター」や多数の専門外来によるネットワーク体制はなく、本事業はまさに“ゼロからの立ち上げ”としてスタートしました。

私はこの事業において「てんかん診療支援コーディネーター」を担当し、電話相談、学校・保育現場への研修、行政との協働、地域啓発など多岐にわたる活動を担っています。本稿では、特に私が力をいれている「学校・保育現場への研修活動」、そして地域での理解促進を目的とした「スポーツを活用した啓発活動」について、その背景と実践を中心にお伝えしたいと思います。

## 1. てんかん電話相談の運営と課題への気づき

私の業務の柱のひとつに「てんかん電話相談窓口」があります。この窓口には、患者さんやご家族だけでなく、教育・保育、福祉、行政機関など、多様な立場の方から相談が寄せられます。内容は、てんかんの治療・検査に関すること、自立支援制度につい

て、仕事について、学校への対応について、療育について、心理・情緒問題についてなど多岐にわたります。「主治医に聞きづらいこと」「どうしたらいいか不安に感じていること」が寄せられやすく、時には治療の内容に悩む方からセカンドオピニオンの相談を受けることもあります。また、学校とのやり取りに困っている保護者から相談を受け、学校側へ伝えるべき内容や連携の方法について助言することもあります。

小中学生の保護者から、発作時の対応や薬の使い方といった医療的な内容だけでなく、学校での支援方法、学外活動の付き添い、修学旅行の対応、学習面の不安、生活リズムの整え方まで、多様な相談が寄せられます。私自身、前職で学校看護師として小学生のケアに関わっていたため、学校現場で起こる課題の具体的なイメージをもった上で助言できる点は、相談者の安心につながっていると感じます。

例えば、ある保護者から「修学旅行に参加させたいが、学校とどう話せばよいかわからない」という相談を受けました。担任・養護教諭・管理職と早めに打ち合わせをしておくこと、家庭でできる準備（薬の管理、睡眠リズム、疲れや刺激への注意など）を長期的な視点で計画すること、学校に“してほしいことだけを並べない”コミュニケーションの大切さなど、学校看護師としての経験も踏まえて具体的なプロセスを伝えました。保護者は「行動の見通しが持てたことで不安が和らいだ」と話し、学校との連携が円滑に進んだことを後日知らせてくださいました。

このような事例を通して感じるのは、「情報が届けばできることは増える」という現実です。学校・保育現場では「知らないことへの不安」による弊害が最も大きく、誤解したまま慎重になりすぎたり、逆に危険な解釈につながったりすることもあります。こうした傾向は、保育・教育現場におけるてんかん対応に関する先行研究においても指摘されており<sup>2)</sup>、この“情報格差”を埋めることが、てんかん支援の基盤づくりだと強く実感しています。

この気づきが、私が学校や保育園への研修に力を入れる大きな原動力になっています。

## 2. 前職での学校看護師としての経験を活かして

私は大学の看護学科を卒業後、NICUや救急病棟に勤務し、その後看護大学で教育にも携わってきました。そして、前職では公立小学校で学校看護師として従事していました。学校における医療的ケア児支援、緊急時の初期対応、教職員全体での体制づくりなど、医療と教育の境界に位置する課題に向き合う日々でした。

特に、医療者ではない養護教諭が転倒や意識変容、発作の対応に強い不安を抱えている現状を肌で理解したことは、いまの業務に非常に生きています。学校は“わからないこと”が最も負担になる場であり、明確な基準と共通理解が整うだけで現場は大きく変わると感じました<sup>3)</sup>。

その経験を活かし、私は研修では「医療者の視点」だけでなく、「学校がどこでつまづくのか」「どの言葉で伝えれば実践できるか」を常に意識し、現場に寄り添った内容となるよう工夫しています。

## 3. 支援学校での研修から、全県的な広がりへ

本事業に着任後、最初に取り組んだ大きな研修は、県内の全特別支援学校の「医療的ケア実施校担当者研修」でした。この研修でのテーマは、「ヒヤリハット事例の分析と対応について」でしたが、研修の後半に、てんかんの基礎知識、てんかん発作時の対応、発作時のレスキュー薬として使用するミダゾラム口腔溶液の使用方法については、必ず主治医の指示書に基づいて使用される薬剤であることを前提に講義

しました<sup>4)</sup>。研修では、医師の指示に基づいた対応、体制を理解してもらうことを目的として、薬液容器のデモ機を使った演習を行い、教職員が実際の流れを具体的にイメージできるように工夫しました。研修後のアンケートでは、教職員の理解が深まり、「てんかんについて、さらに知識が深まった」「怖さが軽減した」といった声が寄せられました。

これをきっかけに、夏休み期間には複数の支援学校から研修依頼が相次ぎ、県内各校を個別訪問して研修を実施するようになりました。訪問先の学校では、学校の規模や子どもの状態に合わせて内容を調整し、その学校に必要な「実際に使える知識」を伝える工夫をしています。特にミダゾラム口腔溶液の演習では、「緊急時にも落ち着いて対応できそう」と評価が高く、現場での安心感向上に直結していると感じています。

## 4. 保育園・こども園への個別訪問研修の必要性

今年度（令和7年度）、県のこども未来課から県内のすべての保育園・こども園に対し、「当事業では、てんかんの基礎知識および発作時対応の研修を行っている」という案内を届けてもらったところ、想像以上に多くの園からお問い合わせや依頼が寄せられました。電話やメールでの相談はもちろん、「職員の不安が大きいため早めに来てほしい」「発作対応を園内で統一できておらず迷っている」といった切実な声も多く、ここ数年で、てんかんに対する保育現場のニーズがさらに高まっていることを実感しています<sup>5)</sup>。この背景には、医療的ケア児を含む配慮が必要な子どもの受入れが全国的に増加している現状にあり、保育現場における対応力の向上が求められています。

寄せられた相談の中でも特に多かったのは、「てんかんと熱性けいれんの違いが分かりにくい」「対応に自信がなく、もし発作が起きたらどうしたらいいのかわからない」「救急車を呼ぶタイミングが分からない」といった内容でした。いずれも、日常的に子どもと向き合う保育現場だからこそ生まれる疑問であり、知識が曖昧なままだと、発作に遭遇した際の対応にためらいや混乱が生じてしまうことがわかりました。

こうした現場の不安に応えるため、研修ではまず「けいれんとは何か」「てんかんとはどのような病気か」という基礎的な部分から丁寧に説明しています。

さらに、言葉だけではイメージしにくい発作の様子については、動画<sup>6)</sup>を用いて実際のてんかん発作のバリエーションを視覚的に理解してもらえるよう工夫しています。「全身けいれんだけがてんかん発作ではない」ということを知るだけでも、職員の表情が変わるのを感じます。実際の研修の様子を図1に示します。

また、発作と対峙した際に慌てたり判断が遅れたりしないように、発作対応のフローシートを作成するサポートも行っています。「誰が何をするのか」「どれだけ続いたら救急要請するのか」「保護者への連絡はいつ行うか」などを明確にすることで、園内で対応が統一され、職員同士の不安が大きく和らぎます<sup>7)</sup>。小規模園・大規模園、看護師の有無など、園の実情に合わせて調整できるのも個別訪問の大きな強みだと感じています。

研修終了後に行っているアンケートでは、「熱性けいれんとてんかんの違いが初めて明確に分かった」「てんかん発作にはいろいろなタイプがあることを知った」「“てんかん重積状態”という言葉が初めて聞き、緊急性の高さを理解できた」など、職員の理解が確実に深まっていることを示す回答が多く寄せられています。さらに、「これまで漠然と怖いイメージがあったが、何を確認し、どう対応すればよいか分かって安心した」「実際にフローシートができて心強い」といった声も多く、研修の効果が園全体の安心感につながっていることを実感します。

このように、今年度の取り組みを通して、保育現



図1 公立子ども園における保育士向け研修の様子

大分県内の公立子ども園において実施した「てんかんの基礎知識と発作時対応」に関する研修の様子を示します。てんかん発作の特徴や対応の考え方について、動画資料を用いながら説明し、現場での不安軽減と理解促進を目的としました。

場では“てんかんへの確かな理解と、迷わず対応できる体制”が強く求められていることが明らかになりました。今後も、園ごとの状況に応じた個別支援を継続し、職員の不安が少しでも軽減され、子どもたちが安全に過ごせる環境づくりに寄与していきたいと考えています。

## 5. スポーツを活用した地域啓発 ——大分トリニータとの連携

てんかんへの理解を地域全体に広げるため、医療関係者だけでなく、より広い層に「知るきっかけ」を届ける必要があります。その一歩として取り組んだのが、サッカーJ2大分トリニータのホームゲームを活用した啓発活動です。きっかけは、家族と訪れたサッカー観戦で認知症啓発の「オレンジライトアップ」を目にしたことでした。その幻想的な光景に心を動かされ、「てんかんでもこんな活動ができないだろうか」と、スポーツの持つ発信力に強く魅了されました。その思いから、チーム、関係機関と協議を重ね、令和7年9月、大分トリニータのホームゲームで「パープルライトアップショー」を実施しました。スタジアム全体を活用した啓発の様子を図2に示します。その際、てんかん、パープルデー



図2 J2大分トリニータ ホームゲームで実施したパープルライトアップショー

令和7年9月に開催されたJ2大分トリニータのホームゲームにおいて、ハーフタイムに実施したてんかん啓発のパープルライトアップショーの様子です。スタジアム全体を紫色に照らし、スポーツを通じて地域住民にてんかんへの理解を促す取り組みの一環として実施しました。

を知ってもらうための動画を作成しました。スタジアム全体が紫一色に染まり、大画面に映った映像と音楽、光が調和する圧巻の演出になりました。県のマスコット「めじろん」も紫のバンダナを着用して登場し、会場は温かい拍手に包まれながら、てんかん啓発への親しみやすいメッセージを届けることができました。

さらに、大分県障害福祉課の協力により、試合開始前には2000枚の啓発うちわを配布し、幅広い層にてんかんについて知ってもらう機会を作ることができました。配布したうちわには、当事業の公式Instagramへ誘導するQRコードを掲載し、試合観戦をきっかけに情報へアクセスできる導線を意識しました。配布した啓発用うちわを図3に示します。

その結果、イベント実施翌月のInstagram閲覧数は、実施前と比較して38%増加し、特にフォロワー以外のユーザーによる閲覧数は51%増加していました。

これらの数値から、スタジアムという非医療の場を活用した啓発活動が、これまでてんかんに接点のなかった層へ情報を届ける契機となったことが示唆されました。

スポーツの持つ影響力は想像以上に大きく、医療情報に触れる機会の少ない層にも確実にアプローチできたと考えています。

## 6. おわりに

電話相談、学校・保育現場への研修、個別支援、そしてスポーツを活用した啓発活動——。これらはすべて「てんかんのある方が安心して暮らせる地域をつくる」という共通の目標に向かっていきます。

研修後、教職員や保育士の表情が明るく変わる瞬間、地域イベントで多くの方が関心を寄せてくれる瞬間。そのひとつひとつの積み重ねが、地域全体の理解と支援の広がりにつながっています。今後も現場で得た知見を活かし、医療・教育・福祉がより密接に連携できる仕組みをつくり、てんかんのある方と家族が安心して暮らせる地域づくりに貢献していきたいと思っています。



図3 てんかん啓発活動で配布した啓発用うちわ

スタジアム来場者に配布した、てんかん啓発用うちわです。QRコードを掲載し、大分県てんかん支援拠点病院事業の公式Instagramへ誘導することで、イベント後も継続的に情報へアクセスできる導線を工夫しました。

### 文献

- 1) 厚生労働省 てんかん地域診療連携体制整備事業要綱
- 2) 西村実穂, 山田恵子. 保育の場におけるてんかんの子どもへの保育者の対応. 実践人間学. 2018; 9: 45-49.
- 3) 丸山有希, 高田折. 保育所・園におけるけいれん性疾患の健康管理. 小児保健研究. 2014; 73 (5): 706-711.
- 4) 内閣府, 文部科学省および厚生労働省関係各部署などの関係各省市庁連絡  
学校等におけるてんかん発作時の口腔溶液(ブコラム®)の投与について. 令和4年7月19日付
- 5) こども家庭庁. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する調査研究報告書. 2023
- 6) てんかん info てんかんを知りたい人のための情報サイト  
<https://www.tenkan.info>
- 7) 日本小児神経学会. 家族と非医療従事者のための子どものけいれん意識混濁への全国統一対応マニュアル.  
<https://www.childneuro.jp/about/7295/>