

医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会
全国キャラバン

実施報告書

令和7(2025)年3月

一般社団法人 SACHi プロジェクト

総括

医療的ケアがある子どもをはじめ、重い病気や障がいなど特別な課題がある子ども(スペシャルキッズ)の多くに、てんかんが合併症状として見られる。てんかんは、専門的治療で70～80%の患者に効果が期待できる一方、20～30%の患者ではてんかん発作を完全には抑制できず、てんかんと共にある暮らしでの工夫が大切となっている。また、子どもが大きな病気や障がいを抱えた時、その家族は治療やケアだけではなく、日々の生活や学校生活などの悩みに対する心理社会的なサポートも求められる。そこで我々は、スペシャルキッズにみられる「てんかん」の対応にプラスになるような情報を提供するとともに、専門家に普段抱えている疑問点などを質問できる機会(以下、てんかんキャラバン)を都道府県ごとの患者家族会と共に行った。その概要は以下の通り。

- 2022年2月から2025年3月にかけて17回、26都道府県で開催した。
- てんかんキャラバン実施後アンケートから(参加737名、回答287名、回答率39%)、てんかん講演については回答者の280名(97.6%)が満足と回答していた。
- 交流会への参加は約半数であったが、参加者の満足度は高かった。ただし、交流会のグループ編成やオンラインからの参加方法に対する課題も表出された。
- 参加者の関心を示すテーマは多岐にわたっていた者の、「移行期医療」と「親亡きあと」が医療や福祉サービスよりも高かった。

目次

総括.....	1
第1章 医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会全国キャラバン概要.....	2
第2章 実施体制.....	2
第3章 医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会全国キャラバンの開催情報.....	3
第4章 参加申込者情報.....	4
第5章 アンケート結果.....	5
5-1 てんかん講演について.....	6
5-2 交流会について.....	6
5-3 関心のあるテーマについて.....	7
5-5 情報収集・必要情報について.....	8
5-6 参加者について.....	8
5-7 開催場所ごとのアンケート集計結果.....	9
第6章 アンケート自由記載の概観分析.....	10
第7章 評価と今後について.....	12

第1章 医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会全国キャラバン概要

1-1 目的

医療的ケア児にみられる「てんかん」の対応に参考となるような情報を提供するとともに、専門家に普段抱えている疑問点などを質問できる機会を提供し、参加者同士の交流の一助とすることで、医療的ケア児家族の心の安心につながる機会にすることとする。

1-2 対象

医療的ケアを必要とする疾患、難治てんかんをもつ子どもに関わる者を主な対象とする。

1-3 方法

zoom 配信によるオンラインにより行う。ただし、主催者の要望に応じて対面での開催にも対応する。

1-4 期間

2022年2月22日～2025年3月1日

1-5 実施状況

共同開催を含めて17回、26都道府県で開催し、参加登録者は737名であった。

1-6 アンケート

医療的ケア児の家族が何を求め、どのような課題を抱えているのかを抽出することで、医療的ケア児と家族が安心して日常生活をおこなえるための施作・立案に役立てていくことを目的としたてんかんキャラバン開会の終了後に行い、287名からの回答を得た（回答率39%）

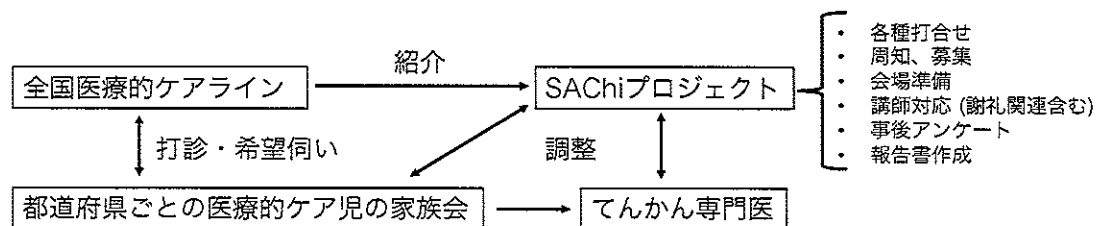
1-7 倫理的配慮

アンケート協力の依頼にあたっては、強制力が働かないように匿名での回答とし、調査目的と結果を公表する方法についての説明文書を提示した。結果をまとめる際には、選択した回答の組み合わせや自由記述の記載内容から個人が特定されないように配慮した。

第2章 実施体制

主催は開催都道府県の医療的ケア児の家族会と全国医療的ケアライン、必要に応じて関係患者会との共催とした。講演は、てんかん診療専門医による医療的ケア児対象をイメージした講座とした。その事務局機能を一般社団法人SACHiプロジェクトが請け負った。

なお、てんかんキャラバンにかかる費用は、ノックオンザドア株式会社からの協賛金、公益財団法人テルモ生命科学振興財団 2023年度医療貢献活動助成からの助成金により賅った。

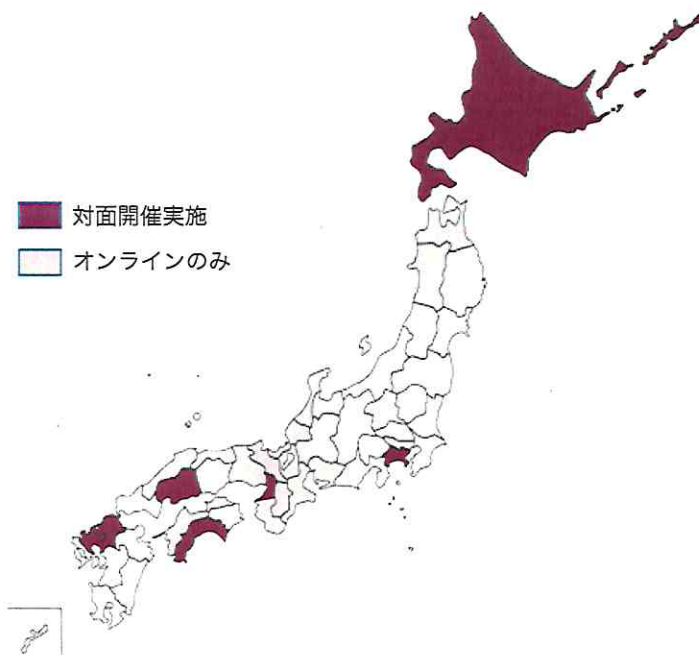


第3章 医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会全国キャラバンの開催情報

No	都道府県	開催日	主催	テーマ・キャッチフレーズ	てんかん講座	
					講演演者	所属
1	大阪府	2022年2月23日	大阪医療的ケア児・者支援ネットワーク WA! わっしょい	つながろう！ 医療的ケア児の未来のために！	温井めぐみ 先生	大阪市立総合医療センター 小児言語科医長・小児脳神経内科
2	東京都	2022年3月6日	東京都医療的ケア児者親の会	学ぼう・楽しもう！ 医療的ケア児・者の未来のために！	生田陽二 先生	東小金井小児神経・脳神経内科クリニック院長
3	愛媛県	2022年3月19日	愛媛県医療的ケア児者家族会『ムーブオン緩ネット』	つながろう！話そう！医療的ケア児者とその家族の未来のために ～今できることを、愛媛から～	九鬼一郎 先生	大阪市立総合医療センター 小児神経内科医長
4	長野県	2022年5月28日	長野アイライン	てんかんと詳しく知って、話して、繋がろう！ 長野から笑顔の輪を広げよう	本林光雄 先生	長野県立こども病院 神経小児科副部長
5	富山・石川・福井県 合同開催	2022年6月25日	富山県医療的ケア児者家族会「チューリップ」 いしかわ医療的ケア児・障害児家族グループ「PareTTa(パレット)」 障がい児・医療的ケア児の家族グループ「てくてく」	地域を超えて繋がろう…北陸！！ ～皆んながHappyになれる未来に向けて～	岡崎 伸 先生	大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科 小児言語科 部長 小児青年てんかん診療センター
6	青森県	2022年7月10日	青森県 けっぱれ and医ケアっ子 (けっぱれ=頑張れ わんど=私達)	つながろう！話そう！てんかんと生きるわたしたちの未来のために！	井上岳司 先生	大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科医長 小児青年てんかん診療センター
7	沖縄県	2022年7月23日	(主催)全国医療的ケアライン沖縄支部 医療的ケア児(者)家族会「かなさん沖縄」 (共催)小児在宅医療基金 ていんさくの会	医療的ケア児者 学んでつながろう 未来のために！	岡崎 伸 先生 仲村貞郎 先生	大阪市立総合医療センター 琉球大学医学部附属病院 小児科 副病棟医長
8	秋田県	2023年2月19日	秋田県医療的ケア児者家族会「まめんちよクラブ」	学ぼう！話そう！繋がろう！ お互いを知り理解し尊重して明るい未来を切り拓こう！	中川栄二 先生	独立行政法人国立精神・神経医療研究センター 特命副院長、外来部長、てんかん診療部長、総合てんかんセンター長
9	広島県 (ハイブリッド開催)	2023年9月17日	(主催)こごすまネット (共催)広島医療的ケアライン	学びの空気を感じよう！ ～会場参加の皆さんもオンライン参加のみなさんも一緒に～	石川精信 先生	県立広島病院 小児科部長
10	香川県	2023年9月18日	香川県医療的ケア児者家族会 Ripplo 香川 香川県相談支援事業所 一般社団法人 garyu 公益社団法人てんかん協会香川県支部	うんとてんかんは長～い友達。どう付き合う？ てんかんについて知らないことが多かったのでは！ じゃあ、今からでも学習して日々の生活に少しでも役立てましょう。	九鬼一郎 先生	大阪市立総合医療センター 小児神経内科医長
11	高知県 (ハイブリッド開催)	2023年11月26日	高知県医療的ケアの必要な子どもの家族の会 ～結人(ゆいと)～	「聞ける！学べる！繋がる！てんかんキャラバン」 ～てんかんってなあに？気になるてんかんのハナシ～	岡崎 伸 先生	大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科 小児言語科 部長 小児青年てんかん診療センター
12	佐賀県 (現地開催)	2024年2月23日	佐賀県医療的ケア児支援センター 佐賀県医療的ケア児者家族会(SAGA x CONNECT)	「知ろう！学ぼう！繋がろう！」 笑顔あふれる豊かな日々のために	中村拓自 先生	佐賀大学医学部小児科助教
13	愛知・岐阜・三重県 合同開催	2024年9月1日	愛知県医療的ケアライン 岐阜県医療的ケア児者の会 ギフアイライ 三重県重症ケア家族会SMILE	学ぼう！話そう！地域を超えて東海三県で繋がろう！	糸見和也 先生	あいち小児保健医療総合センター 神経内科 診療支援部長
-	福岡県 (現地開催)	2024年9月13日	佐賀県医療的ケア児支援センター 医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会全国キャラバン運営事務局	てんかん学会で学びながら交流しよう	インスタライブ配信	第57回日本てんかん学会学術集会_参加患者家族会、支援団体
14	北海道 (ハイブリッド開催)	2024年10月6日	北海道医療的ケア児者家族の会 Team Dosanco 北海道重症心身障害者を守る会 全国医療的ケアライン	いっしょに学んでつながろう 子どもたちの未来のために	白石秀明 先生	独協医科大学医学部小児科学教授
15	関西 2府4県合同開催 (ハイブリッド開催)	2024年11月4日	滋賀県医療的ケア児者等家族会 びわちゃん丸 アイライン京都 大阪医療的ケア児・者支援ネットワーク WA! わっしょい 兵庫県医療的ケア家族会 奈良県医療的ケア家族会 tiara 和歌山医ケアライン	つながろう関西 医療的ケア児者のこれからのために	熊田知浩 先生	くまだキッズ・ファミリークリニック院長
16	福岡	2025年2月9日	久留米市介護福祉サービス事業者協議会	安心と希望の架け橋 ～久留米で広がるてんかんの理解と支援の輪～	岡崎 伸 先生	大阪市立総合医療センター 小児脳神経内科 小児言語科 部長 小児青年てんかん診療センター
17	神奈川 (ハイブリッド開催)	2025年3月1日	かながわ県医療的ケア児者家族会～つなぐ～	学んで、みんなで話そう！ てんかんと共に生きる我が子のために	辻 恵 先生	神奈川県立こども医療センター 重症心身障害児施設 施設長(神経内科業務)

第4章 参加申込者情報

No	都道府県	申込数 (人)	申込者の立場							その他	
			医療ケア 児・者家族	医療ケア 児・者以外の 重心児・	てんかん 児・者家族・ 当事者	障害児・者 本人	支援者 (医療)	支援者 (福祉)	支援学校・ 教育関係者		
1	大阪府	37	21	3	1		4	5	2	1 会社員	
2	東京都	40	24	2	0	0	8	3	3	3 マスメディア 団体等会員	
3	愛媛県	26	12	1	0	0	5	5	1	2 マスメディア 議員	
4	長野県	28	15	5	0	0	6	2	3	1 生徒と参加	
5	富山・石川・福井県 合同開催	59	24	9	0	0	7	12	8	1 団体等会員	
6	青森県	40	10	4	0	0	14	8	6	1 行政	
7	沖縄県	47	10	6	0	1	12	6	11	3	
8	秋田県	37	13	3	2	0	7	10	2	2 行政、障害当事者 児童デイサービス	
9	広島県	45	19	4	3	0	10	8	4	4 卒業生保護者	
10	香川県	37	8	1	2	0	6	9	13	1 会社員 医療通訳	
11	高知県	36	9	7	1	0	9	5	2	5 製薬企業 製薬企業	
12	佐賀県	32	15	2	3	0	2	6	4	5 公益社団法人ON THE ROAD	
13	愛知県	24	7	2	5	0	6	2	7	0	
13	岐阜県	25	5	2	8	0	8	7	2	1	
13	三重県	26	4	0	4	0	11	7	2	2 鈴鹿市 町議会議員	
14	北海道	61	27	5	26	1	25	9	0	3 学生、医療的ケア児 支援センター	
15	関西2府4県 合同開催	53	22	7	19	10	11	8	2	2 学生 企業	
16	福岡県	45	11	4	11	1	22	13	0	1	
17	神奈川	38	25	4	0	0	6	0	4	0	
13	参加対象外	1					1				東海3県(No.13) 滋賀県/支援者(医療)
	合計 比率	737	281 38.1%	71 9.6%	85 11.5%	13 1.8%	180 24.4%	125 17.0%	76 10.3%	38 5.2%	※複数選択のため、 合計値を超える



第5章 アンケート結果

[目的]

医療的ケア児の家族が何を求め、どのような課題を抱えているのかを抽出することで、医療的ケア児と家族が安心して日常生活をおこなえるための施作・立案に役立てる。

[説明事項]

- アンケートの回答結果は、学会や医学雑誌等にて公表される可能性があります。個人が特定されないようにします。
- アンケート結果は本活動の目的以外に使用しません。
- アンケート調査は、特定の企業・団体等からの支援を受けて行われるものではなく、利益相反状態にはありません。

[設問]

全部で16問 (必須9問、任意7問)

- － 質問1 てんかん講演はいかがでしたか (必須)
- － 質問2 質問1の主な回答理由は何でしょうか (任意、複数可)
- － 質問3 てんかん講演についてご意見などございましたら自由にご記入ください (任意、自由記載)
- － 質問4 今後のイベント等で特に関心のあるテーマをお選びください (必須、複数可)
- － 質問5 交流会はいかがでしたか。(必須)
- － 質問6 今回のような講演会・交流会の今後のあり方についての考えを教えてください。(必須、複数可)
- － 質問7 てんかん家族支援の無料アプリ nanacara について教えてください。(任意)
- － 質問8 診療に関連するアプリの説明はいかがでしたか。(任意)
- － 質問9 診療に関連するアプリについて要望等ございましたら自由にご記入ください。(任意、自由記載)
- － 質問10 診療に関連するアプリについての考えを教えてください。(必須)
- － 質問11 今回のセミナーをどちらでお知りになりましたか。(必須、複数可)
- － 質問12 治療に関する情報はどこから収集しますか (必須、複数可)
- － 質問13 治療を受けるにあたって、必要な情報は何か (必須、複数可)
- － 質問14 あなたの年齢を教えてください。(任意)
- － 質問15 あなたのお立場を教えてください。(必須、複数可)
- － 質問16 何かお伝えしたいことがございましたら自由にご記入ください (任意、自由記載)

参加申込 737名

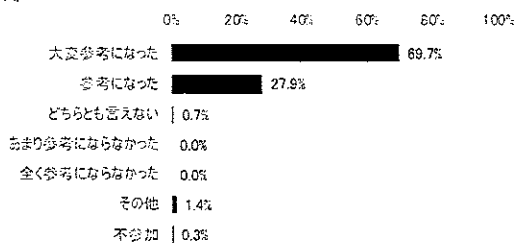
依頼数 724名

回答数 287名 (回答率39.6%)

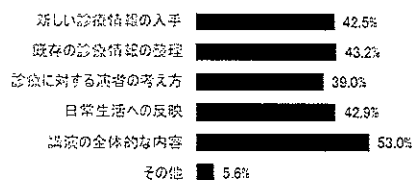
※ 全体的意見反映に必要な回答者数は、信頼レベル95%、z値1.96、回答比率 $p=0.5$ 、許容誤差10%の基準で82名以上が成立

5-1 てんかん講演について

質問1 てんかん講演はいかがでしたか (必須)



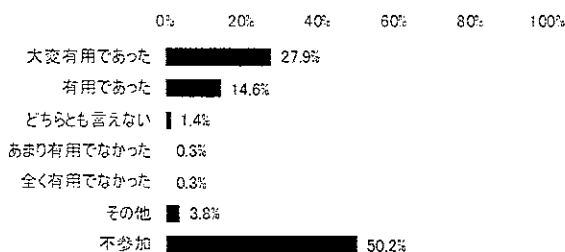
質問2 質問1の主な回答理由は何でしょうか (任意、複数可)



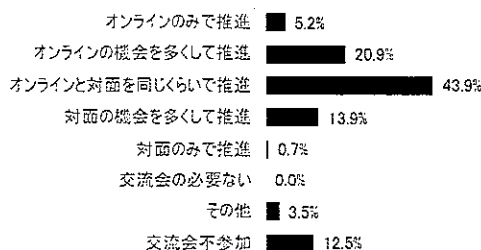
- てんかん講演については回答者の 280 名(97.6%)が参考になったとの肯定しており満足度は高いものと推察された。
- 満足要因は多岐にわたっているものの、自由記載には、てんかんの治療や発作時対応など色々と知ることができて良かった、今後の療育や生活の参考になった、という内容のコメントを多く寄せられた。

5-2 交流会について

質問5 交流会はいかがでしたか。(必須)



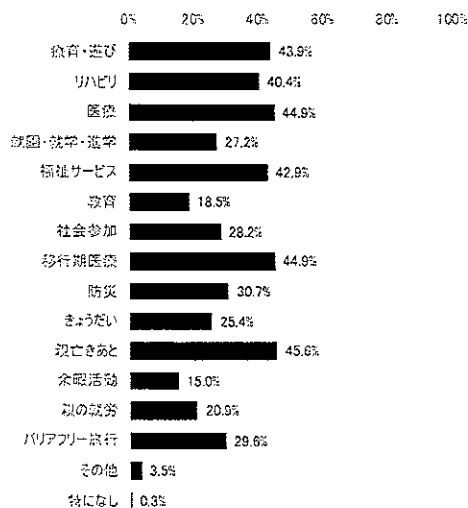
質問6 今回のような講演会・交流会の今後についての考えを教えてください。(必須)



- 回答者の半数以上が交流会不参加であったが、参加者の満足度は、専門医に直接質問することができた、日常生活の悩みを聞いてくれたなどといったコメントも多く寄せられ、満足度は高かった。
- ただし、交流会の実施方法の課題として、グループ編成やオンラインからの参加方法、ICTスキルの差などが示された。
- 新型コロナウイルス感染症の5類感染症への移行後に対面実施要望が増加している。ただし、自由記載のコメントから、外出困難者からのオンライン参加の有用性は強く示されていた。

5-3 関心のあるテーマについて

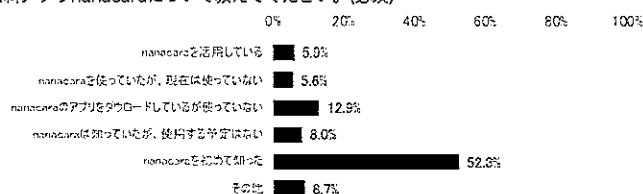
質問4 今後のイベント等で特に関心のあるテーマをお選びください (必須、複数可)



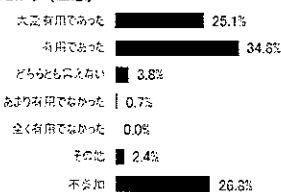
- 参加者の関心を示すテーマは多岐にわたっていたが、「移行期医療」と「親亡きあと」が医療や福祉サービスよりも高く、その度合いが最上位であった。
- この2つのテーマは、スペシャルキッズ支援活動で深掘りしていくことの必要性が高いと考えられる。

5-4 支援アプリについて

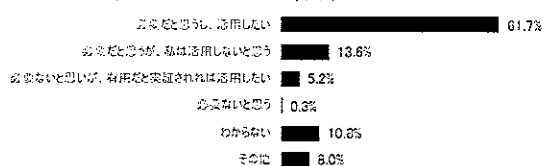
質問7 てんかん家族支援の無料アプリnanacaraについて教えてください。(必須)



質問8 診療に関連するアプリの説明はいかがでしたか。(任意)



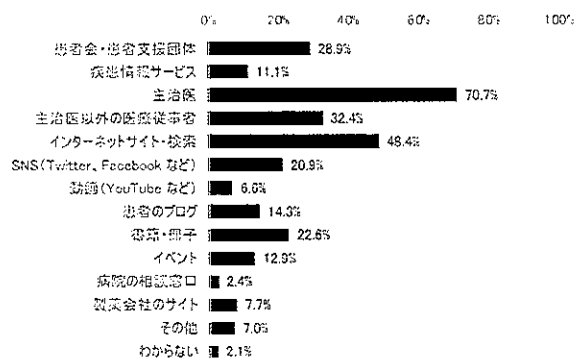
質問10 診療に関連するアプリについての考えを教えてください。(必須)



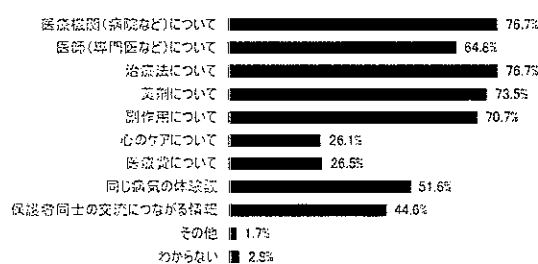
- 多くの参加者が診療関連アプリの有用性は認めていた。
- ただし、自由記載のコメントから、医療機関や医師との連携や使い勝手などの多くの課題が提示されていた。

5-5 情報収集・必要情報について

質問12 治療に関する情報はどこから収集しますか（必須、複数可）



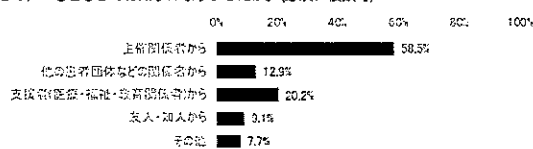
質問13 治療を受けるにあたって、必要な情報は何ですか（必須、複数可）



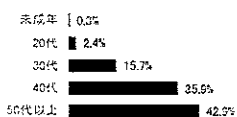
- 治療に関する情報は主治医からの入手が最も高いが、インターネットサイト検索の利用比率も高かった。
- 治療を受ける際に必要と思われる情報の内容は多岐にわたっている。

5-6 参加者について

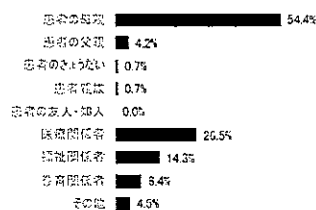
質問11 今回のオンラインセミナーをどちらで知りになりましたか。（必須、複数可）



質問14 あなたの年齢を教えてください。（任意）



質問15 あなたのお立場を教えてください。（必須、複数可）



- 当事者がイベントなどの情報を入手するにあたっては、主催関係者の情報発信力による影響が大きかったことが示唆された。
- 参加者の多くが40代以上であった。
- 参加者の多くが患者の母親であったが、医療・福祉関係者の参加も多く参加されていた。

第6章 アンケート自由記載の概観分析

アンケートの質問3、9、16に対して、280件のコメントが寄せられた。それらの文章に対する概観分析(発言語句の関係の検討)を行なった。そこから導き出した主なコメントは次の通り。

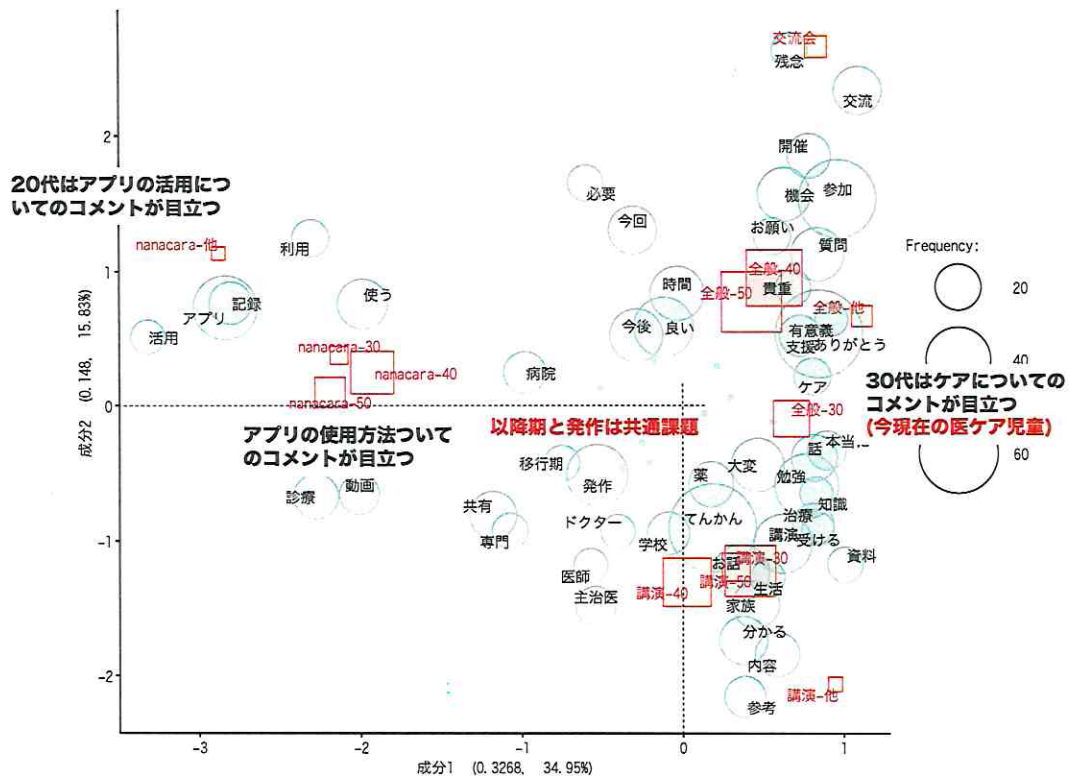
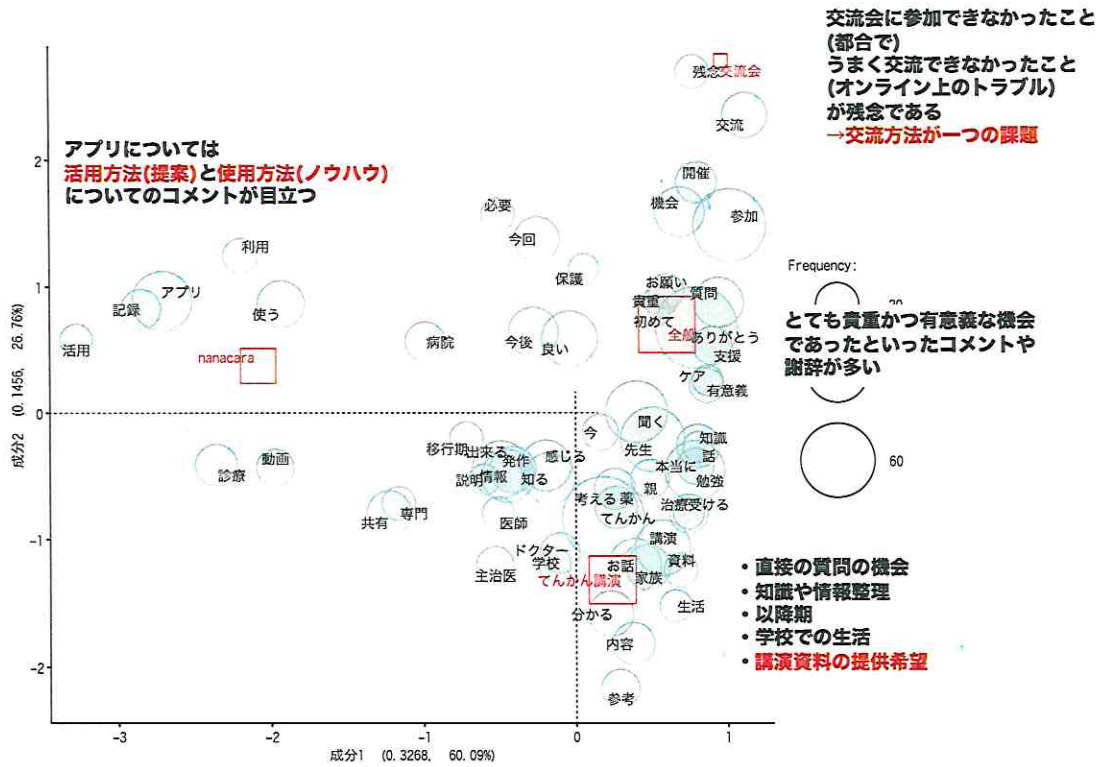
- ・ 貴重かつ有意義な機会であったといったコメントや謝辞が多かった。
- ・ 特に、直接の質問の機会が有り難かった、知識や情報整理につながったなどのコメントが目立った。
- ・ 以降期医療や学校での生活に関する悩み事なども多く寄せられていた。
- ・ 講演が配信上の問題などで聞きづらかった、交流会にうまく参加できなかった、といった課題の指摘も多かった。
- ・ 講演資料の提供やアーカイブでの視聴希望も多く寄せられていた。

6-1 頻出語リストとその共起ネットワーク

No.	抽出語	出現回数	No.	抽出語	出現回数	No.	抽出語	出現回数	No.	抽出語	出現回数	No.	抽出語	出現回数
1	ありがとう	75	31	診療	19	61	初めて	11	91	助かる	8	121	教える	6
2	てんかん	74	32	薬	19	62	状況	11	92	頂く	8	122	繋がる	6
3	参加	58	33	開催	18	63	生活	11	93	日常	8	123	限る	6
4	先生	45	34	考える	18	64	受ける	10	94	入る	8	124	使い方	6
5	聞く	42	35	学校	17	65	説明	10	95	娘	8	125	使用	6
6	アプリ	39	36	記録	17	66	専門医	10	96	お話し	7	126	次回	6
7	勉強	39	37	病院	17	67	対応	10	97	会	7	127	少し	6
8	発作	36	38	聞ける	17	68	知識	10	98	関わる	7	128	他	6
9	医療	34	39	参考	16	69	保護	10	99	機関	7	129	知れる	6
10	良い	34	40	支援	16	70	有意義	10	100	気持ち	7	130	伝える	6
11	講演	33	41	治療	16	71	患者	9	101	使える	7	131	難しい	6
12	お話	30	42	親	16	72	管理	9	102	子ども	7	132	入力	6
13	情報	30	43	主治医	15	73	子供	9	103	受診	7	133	発言	6
14	知る	29	44	動画	15	74	持つ	9	104	少ない	7	134	病気	6
15	感じる	28	45	今	14	75	自分	9	105	詳しい	7	135	部分	6
16	時間	28	46	本当に	14	76	多い	9	106	場合	7	136	無い	6
17	機会	27	47	お願い	13	77	地域	9	107	新しい	7	137	理解	6
18	今後	27	48	ケア	13	78	連携	9	108	声	7	138	もう少し	5
19	質問	27	49	利用	13	79	ZOOM	8	109	相談	7	139	イベント	5
20	大変	27	50	移行期	12	80	たくさん	8	110	当事者	7	140	ダウンロード	5
21	使う	24	51	貴重	12	81	ナナカラ	8	111	悩み	7	141	プログラム	5
22	出来る	23	52	残念	12	82	改めて	8	112	非常	7	142	意見	5
23	オンライン	22	53	資料	12	83	学ぶ	8	113	方々	7	143	飲む	5
24	交流	22	54	専門	12	84	看護	8	114	訪問	7	144	皆さん	5
25	今回	22	55	頂ける	12	85	嬉しい	8	115	本人	7	145	開発	5
26	分かる	22	56	必要	12	86	具体	8	116	有り難い	7	146	確認	5
27	家族	21	57	ドクター	11	87	研修	8	117	スムーズ	6	147	楽しみ	5
28	共有	21	58	医師	11	88	言う	8	118	メタバース	6	148	期待	5
29	内容	20	59	活用	11	89	講座	8	119	岡崎	6	149	気	5
30	話	20	60	子	11	90	撮る	8	120	関係	6	150	見る	5



6-2 対応分析によるテーマによる話題（概念）抽出



第7章 評価と今後について

- 全国医療的ケアライン会員の半数以上の都道府県での家族会に対して、てんかんに関する最新情報と交流の場の提供により、医療的ケア児の保護者が抱えるてんかん発作や処方薬、頓服薬使用に関する疑問や悩みを共有する機会となった。
- 講演されたてんかん専門医にとっても、診察時意外に患者家族との接点を持つことが少ないことから、担当患者以外の患者家族の悩みや課題も理解することで、今後の診療に役立つ機会となったと思われる。
- てんかん講演での説明資料配布や講演のアーカイブ配信の要望が多く出されていた。ただし、その要望に応えることは難しい。
- 参加者の背景が多様でありが故に、交流会でのグループ分けや進め方が難しいという課題も明らかになった。
- 参加者の関心度合いの高い「移行期医療」と「親亡きあと」についての情報提供について早急に検討していく必要性が示された。

本報告をもって、医療的ケア児家族へのてんかん講演&交流の会全国キャラバンを終了する。

以上