

厚生労働科学研究費補助金

厚生労働科学特別研究事業

医療的ケアが必要な者に関する実態調査と特別な支援が必要な者の推計方法の
確立の調査研究

令和6年度 総括研究報告書

研究代表者 是松 聖悟

令和6（2024）年 3月

目 次

I．総括研究報告
医療的ケアが必要な者に関する実態調査と特別な支援が必要な者の推計方法の
確立の調査研究 ----- 1
是松聖悟

令和 6 年度厚生労働行政推進調査事業費（厚生労働科学特別研究事業）
総括研究報告書

医療的ケアが必要な者に関する実態調査と特別な支援が必要な者の
推計方法の確立の調査研究

研究代表者 氏名 是松 聖悟

所属 学校法人埼玉医科大学 埼玉医科大学総合医療センター小児科 教授

研究要旨：本研究は、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されてから 3 年を経過しての次のステップとして、医療的ケア児が医療的ケア者となった以降の支援を検討するための指標となる“特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数を検討することを目的とし、①「小児期発症疾患」による医療的ケア者の実数把握のパイロット研究、②経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている医療的ケア者の自立度調査、③在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者の自立度調査、④物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない「小児期発症疾患」による経管栄養患者の把握の研究を実施し、その結果をもとに、⑤“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決め、⑥“特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数を計算した。その結果、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義として、「小児期発症疾患」による医療的ケア者（65 歳以上の介護保険対象者を除く）とし、「成人期発症疾患」による医療的ケア者の支援の必要性は継続検討することとした。そして、「小児期発症疾患」による医療的ケア者は全国に約 2 万人いることが推計された。

研究分担者氏名

田村正徳：佐久大学・プライマリ看護・客員教授

岡明：埼玉県立小児医療センター・病院長

前田浩利：医療法人財団はるたか会・理事長

船戸正久：大阪発達総合療育センター・センター長

尾方克久：国立病院機構東埼玉病院・副院長

研究協力者氏名

高橋昭彦：ひばりクリニック・院長

戸谷剛：あおぞら診療所うえの・院長

石渡久子：あおぞら診療所せたがや・院長

飯倉いずみ：医療法人財団はるたか会・専務

側島久典：埼玉医科大学総合医療センター・客員教授

森脇浩一：埼玉医科大学総合医療センター・教授

高田栄子：埼玉医科大学総合医療センター・准教授

奈倉道明：埼玉医科大学総合医療センター・講師

星順：カルガモの家・施設長

A. 研究目的

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

(<https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/000843242.pdf>) は、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援すること、切れ目なく支援が行われることを基本理念として令和 3 年 9 月 18 日から施行された¹⁾。この法律に基いて全ての都道府県に医療的ケア児支援センターが設置され、課題は山積みながら保育所や学校における医療的ケア児の受け入れも着実に進み始めている。

公布日から 3 年を経過しようとする中で、世界に類をみないわが国のこの分野への支援は次のステップに進む必要がある。それは基本理念の中に示されている、「医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援」である。医療的ケア児が 18 歳を超え、医療的ケア者となったときの支援はまだ整備されているとは言えない。厚生労働省が成人を受け入れる

生活介護事業所（約1万か所から1,500か所を抽出）に行った調査（令和4年度障害福祉サービス等報酬改定検証調査結果報告書

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001285818.pdf>）では、医療的ケア者を受け入れている生活介護事業所は2割に満たなかった²⁾。

医療的ケア児の定義は、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、持続的な透析、導尿等）を恒常的に行っている18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者とした。しかし、この定義をそのまま医療的ケア者に当てはめることができるかは検討が必要である。医療的ケア児は厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業（田村班）の調査方法で約2万人いることが示された

（<https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/27264>）³⁾が、医療的ケア者数、及び“特別な支援が必要な医療的ケア者”数を示す公的な統計はない。

この課題を解決するために、“特別な支援が必要な医療的ケア者”とはどのような人かを検討し、わが国における人数を把握し、その者への支援のニーズを抽出する方法を検討する必要がある。

そのため、本研究では、

1. “特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決める。
2. “特別な支援が必要な医療的ケア者”数を把握する調査手段を講じる。

を、行う。

本研究にて、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義が決まり、その数を把握する調査手段が決まれば、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の実数調査を実施することができる。加えて、その定義を満たす医療的ケア者にどのような支援ニーズがあるかを調査することにより、該当者に対する具体的で現実的な支援の方法と内容を講じることができる。医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が、更に充実した政策となり、今般、「18歳の壁」とも呼ばれる

18歳以降の生活に不安を抱える医療的ケア者の生活実態、定義や数が明確になることで、医療的ケア者に対する国民の理解が進み、地域で支え合う機運が高まることも期待されるとともに、医療的ケア者とその家族が、わが国で生活することを幸せに感じるようになると思われる。

さらに、このような医療的ケア児・者に対して十分な支援を行うわが国で育った国民は、他者を守ることの意義を学び、慈悲深い大人となっていくことも期待される。これらを得ることで、この政策は国際的に高い評価を受けることとなると予測される。

B. 研究方法

医療的ケア児の定義は、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、皮下注射、血糖測定、持続的な透析、導尿等）を恒常的に行っている18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者である。そしてその数の推計は在宅療養指導管理料の算定件数から算出されている。これはこうした児では家族による24時間365日の介護と、学校や保育所の看護師等による支援が必須であるからである。

しかし、“特別な支援が必要な医療的ケア者”を定義する際に、解決すべきことがいくつかある。

1. 一部の疾患では40歳以上で、また65歳以上は全例が介護保険による保障がなされる。
2. 小児期発症疾患で医療的ケア者となった者と、喫煙を含む生活習慣病によって医療的ケア者となった者を同等に支援すべきかは、慎重な検討が必要である。
3. 医療的ケア者のうち、閉塞型睡眠時無呼吸症候群のため、夜間のみ経鼻的持続陽圧呼吸療法をしているものの、日常生活や就学・就労に課題のない者も含まれる。また、慢性閉塞性肺疾患などでの在宅酸素療法者は、医療的ケア児から医療的ケア者となった者と同等の困り感を抱

えているかは慎重に検討する必要がある。つまり、医療的ケア者の中には“特別な支援が必要な医療的ケア者”としては不適当な者も含まれる。

4. 脳性麻痺やDuchenne型筋ジストロフィーなど、小児期発症疾患であっても、18歳までは医療的ケア児の基準を満たす医療デバイスがなかったものの、18歳以上となって胃瘻などの経管栄養が必要となる場合もありえる。この場合は、小児期発症疾患でありながら医療的ケア児ではなかったが、後に“特別な支援が必要な医療的ケア者”となる。
5. “特別な支援が必要な医療的ケア者”である経管栄養患者の中には、在宅療養指導管理料が算定できない者もいる。その理由として、在宅小児経管栄養法指導管理料の算定基準が、「経口摂取が著しく困難な1歳未満の患者又は15歳以上の患者であって経口摂取が著しく困難である状態が15歳未満から継続しているもの（体重が20キログラム未満である場合に限る。）」と、体重制限があるからである。このため在宅療養指導管理料の算定件数から推計すると、これらの者が除外されることとなる。
6. 小児期発症疾患の医療的ケア者だけを“特別な支援が必要な医療的ケア者”とすると、17歳で交通事故による医療的ケア児となり医療的ケア者に移行した者と、19歳で交通事故による医療的ケア者となった者への支援に差が生じることとなる。後者も“特別な支援が必要な医療的ケア者”の候補となる可能性はある。

このため、本研究では4つの調査を行った。

1. 小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究

この者は最優先されるべき“特別な支援が必要な医療的ケア者”と考えられるが、全国の全数調査はすぐには困難である。そのため、青森県13施設、岩手県23施設、

鳥取県7施設にアンケート（図1）を送付し、返信によって3県の小児期発症疾患による施設入所者も含む医療的ケア者数（18歳～19歳、20歳～39歳、40歳～64歳、65歳以上）を調査した。

この3県を選んだ理由は、医療的ケア児の実数把握ができていること、小児期発症疾患による医療的ケア者の診療を行う医療機関が特定できていることである。このような都道府県は全国に多くないことが予想される。

また、施設入所者を含める理由は、都道府県によって、医療的ケア児・者数に対し入所施設数が十分か不足しているかによって、施設入所する医療的ケア児・者と在宅医療をする医療的ケア児・者の比率が変わることが予想されるからである。

全国人口との比、また、医療的ケア児の実数との比により、国内の概数を算出した。

小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究

2024年1月1日から2024年9月30日までに、貴施設で治療管理した以下の患者さんの数を教えてください。

「小児期発症疾患」の「18歳以上」で「医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引、気管切開管理、鼻咽喉エウエイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、持続的な透析、導尿）を恒常的に行っている」者

18歳～19歳 *

回答を入力

20歳～39歳 *

回答を入力

40歳～64歳 *

回答を入力

65歳以上 *

回答を入力

図 1. 小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究のアンケート

2. 経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている医療的ケア者の自立度調査

小児期発症疾患の医療的ケア者以外の“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決めるため、“特別な支援が必要な医療的ケア者”に該当するかどうかを確認する必要がある医療的ケア者の実態調査を行う。確認が必要な医療的ケア者としては、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 のみを算定し他の算定のない者が候補である。閉塞型睡眠時無呼吸症候群などで夜間の経鼻的持続陽圧呼吸療法を受けているが、日常生活および就業・就学に支障が少ない可能性がある。2019 年～2023 年の埼玉医科大学総合医療センターにおけるこれらの医療的ケア者の電子診療録より就業・就学への支障の有無、自立度、他の医療的ケアの有無などの日常生活状況を、チェックリスト（図 2）を用いて調査した。

- 18 歳以上、65 歳未満か？
☐ はい
☐ いいえ
「はい」のみ次に進んで下さい。
- 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 のみを算定し他の算定のない者か？
☐ はい
☐ いいえ
「はい」のみ次に進んでください。
- 就業・就学状況は？
☐ 支障なく就業・就学している。
☐ 年間 30 日以上欠席があることが予想される。
☐ （本人の希望に反して）就業・就学できていない。
☐ 電子診療録からは判断できない。
- 自立度は？
☐ 排泄、食事、着替えが自立している。
☐ 排泄、食事、着替えのいずれかに介助を要している。
☐ 電子診療録からは判断できない。
- その他の医療的ケアは？
☐ 気管切開管理
☐ 鼻咽喉エウエイ管理
☐ ネブライザー管理
☐ 酸素療法
☐ 経管栄養
☐ 中心静脈カテーテル管理
☐ 透析
☐ 導尿
☐ 人工肛門
☐ 電子診療録からは判断できない。

図 2. 経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている医療的ケア者の自立度調査の電子カルテのチェックリスト

加えて、国立病院機構東埼玉病院では、2019 年 1 月～2023 年 12 月に在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 の算定履歴がある患者を対象に、患者の生年月、調査対象期間（2019 年 1 月～2023 年 12 月）における最初と最後の診療年月、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 の算定開始年月、主たる疾病と発症年月、指定難病認定の有無、就業・就学状況、生活自立度、医療的ケア実施の有無（気管切開管理、鼻咽喉エアウェイ管

3. 在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者の自立度調査

そこで、国立病院機構東埼玉病院において2023年1月～2023年12月に在宅酸素療法指導管理料2の算定履歴がある患者を対象に、患者の生年月、調査対象期間（2023年1月～2023年12月）における最初と最後の診療年月、在宅酸素療法指導管理料の算定開始年月、主たる疾病と発症年月、指定難病認定の有無、就業・就学状況、生活自立度、医療的ケア実施の有無（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、経管流動栄養、中心静脈カテーテル管理、血液透析、導尿、人工肛門）を調査した。

東京都 23 区における在宅療養指導管理料が算定されていない経管栄養管理患者の実数を調査する。はるたか会、療育センター 6 施設における、経管栄養管理をしている患者数と、うち在宅療養指導管理料（在宅成分栄養経管栄養法指導管理料、在宅小児経管栄養法指導管理料、在宅半固形栄養経管栄養法指導管理料、在宅経管栄養法用栄養管セット加算）が算定されていない患者数を調査した（図 3）。それにより、医療的ケア児の定義を成人に当てはめて実数把握する際に、除外されてしまう経管栄養管理をしている患者の率を概算した。

図 3. 物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない、「小児期発症疾患」による経管栄養管理者の把握の研究のアンケート

研究は、埼玉医科大学総合医療センター研究倫理委員会（「小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究」は総2024-150、「医療的ケアが必要な者に関する実態調査と医療的ケアが必要な者の推計方法の確立に関する調査研究」は総2024-149）、「物品支給をしているにも関わらず自宅療養指導管理料を算定していない経管栄養患者数の把握」は総2024-200）と、国立病院機構東埼玉病院倫理委員会（24-6）の承認を受け実施した。患者のプライバシーに配慮しながら、公表可能なものは公表する。

C. 研究結果

1. 小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握のパイロット研究

青森県13医療機関・施設、岩手県23医療機関・施設、鳥取県7医療機関・施設に、回答依頼した。青森県12医療機関・施設（回答率92%）、岩手県13医療機関・施設（回答率57%）、鳥取県6医療機関・施設（回答率86%）より回答あり。

施設入所者も含む小児期発症疾患による医療的ケア者は、青森県（人口118.80万人）が合計186人：18～19歳は16人、20～39歳は116人、40～64歳は54人、65歳以上は3人）。岩手県（人口116.59万人）が合計173人：18～19歳は24人、20～39歳は114人、40～64歳は35人、65歳以上は調査対象外）。鳥取県（人口53.85万人）が合計103人：18～19歳は18人、20～39歳は79人、40～64歳は6人、65歳以上は0人）であった。

ただし、岩手県では、実数ではなく、医療的ケア毎に集計したのべ人数を回答した医療機関・施設があることが調査後に判明したため、参考値とした。

表1. 青森県、岩手県、鳥取県における小児期発症疾患による医療的ケア者（施設入所者も含む）

	18～19歳	20歳～39歳	40歳～64歳	65歳以上	合計
青森県	16	116	54	3	189
鳥取県	18	79	6	0	103
合計	34	195	60	3	292
岩手県*	24	114	35	未調査	173

*参考値

2. 経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている患者の自立度調査

埼玉医大総合医療センターでは5年間で該当する18歳以上65歳未満は21人あり。全員が閉塞型睡眠時無呼吸症候群であった。これらの者は支障なく就業・就学しており、排泄・食事・着替えが自立しており、その他の医療的ケアはなかった。

国立病院機構東埼玉病院では、組入対象となったのは45人（調査対象期間の最初の受診日における年齢の平均：61.10±14.22歳（27.38～92.63歳）、指導料算定開始日における年齢の平均：57.37±14.56歳（22.75～81.18歳））。調査対象の45人中、上記の医療的ケアが調査対象期間内に行われた患者はいなかった。経鼻的持続陽圧呼吸導入の主たる病名は、45人全員が閉塞型睡眠時無呼吸症候群と特発性間質性肺炎が併存した1人だけが在宅酸素療法指導管理料を併算定していた以外は、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2を単独で算定していた。

算定開始年齢の分布は、20～39歳が6人、40～64歳が24人、65～74歳が9人、75歳以上が6人であった。19歳以下で導入された人はいなかった。

就業・就学できないと推測される9人、排泄・食事・行為のいずれかに介助を要すると推測される8人は、いずれも併存症による（悪性関節リウマチ*、縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー*、脊髄小脳変性症*、パーキンソン病*、脳出血後遺症*、特発性間質性肺炎*、三尖弁閉鎖不全症、心筋梗塞・閉塞性動脈硬化症、心筋梗塞・大腸癌）。このうち、64歳以下で経鼻的持続陽圧呼吸が導入された6人（前記括弧内の併発症に*を付した）は指定難病認定か肢体不自由による医療費公費負担を受けていた。医療費の公的補助がなかった3人（前記括弧内の併発症に無印）は、原疾患発症も経鼻的持続陽圧呼吸導入も65歳以上であった。

3. 在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者の自立度調査

組入対象となったのは92人（調査対象期間の最初の受診日における年齢の平均：75.31±8.32歳（45.80～94.28歳）、指導料算定開始日における年齢の平均：76.61±8.52歳（46.97～97.49歳））。調査対象の92人中、上記の医療的ケアが調査対象期間内に行われた患者はいなかった。特発性間質性肺炎と閉塞型睡眠時無呼吸症候群が併存した1人だけが在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2を併算定していた以外は、在宅酸素療法指導管理料を単独で算定していた。

算定開始年齢の分布は、40～64歳が6人、65～74歳が30人、75歳以上が56人であった。39歳以下で導入された人はいなかった。

65歳未満で在宅酸素療法が導入された6人の病名は「呼吸困難感、身体表現性障害」「慢性閉塞性肺疾患、間質性肺炎」

「横隔神経麻痺」「慢性閉塞性肺疾患、非結核性抗酸菌症、肺アスペルギルス症」

「非結核性抗酸菌症、肺アスペルギルス症、肺結核後遺症」「非結核性抗酸菌症、気管支拡張症」であった。調査対象の92人中、在宅酸素療法導入の主病名が慢性閉塞性肺疾患でも間質性肺炎でもなかったのは27人（うち4人が64歳以下で在宅酸素療法導入）であった。主病名の内訳は非結核性抗酸菌症11人、肺癌4人、肺アスペルギルス症3人、気管支拡張症2人、喘息2人、横隔神経麻痺2人、陈旧性肺結核1人、膿胸術後1人、呼吸困難感・身体表現性障害1人であった。

指定難病に認定されていたのは、特発性間質性肺炎18人と多発性筋炎1人であった。いずれも在宅酸素療法導入は65歳以上であった。

欠勤しながら就業していた1人を除いた91人は就業・就学できないと推測された。一方で、排泄・食事・行為のいずれかに介助を要すると推測されたのは22人だけであった。他の70人は、在宅酸素療法の自己管

理が可能などの情報から自立と推測された。

4. 物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない、「小児期発症疾患」による経管栄養管理者の把握の研究

2025年2月15日までに6施設より回答があった。

物品支給をしている18歳以上65歳未満の経管栄養患者のうち、在宅療養管理料を算定している者は282人、一方、算定していない者は71人で、その理由として最も多いのは、「算定要件を満たさない」が40人、「他施設で算定している」31人であった（表2）。

このことから在宅療養管理料をもとに推計した経管栄養者数だけでなく、体重が20kg以上で算定できない経管栄養患者があり、10%程度多いと考えられた。

表2. 東京都の療育施設における小児期発症疾患の経管栄養患者の在宅療養管理省の算定数と非算定数、その理由

西暦2024年1月1日～西暦2024年10月31日の期間に、	
物品支給している18歳以上65歳未満の経管栄養患者のうち、在宅療養管理料を算定している者数	
	282
物品支給している18歳以上65歳未満の経管栄養患者のうち、在宅療養管理料を算定していない者数	
	71
その理由が「算定条件を満たさない」者の数	40
その理由が「他施設で算定している」者の数	31
その理由が「算定漏れの」者の数	0
その理由が上記以外の者の数	0

5. “特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義

上記の調査をもとに、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を研究班で検討した。まず、医療的ケア児が医療的ケア者となった場合は、引き続き家族による24時間365日の介護がなされていることが予想されているにも関わらず、令和4年度障害福祉サービス等報酬改定検証調査結果報告書 (<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001285818.pdf>)にあるように、それに対応できる福祉サービスが不足している²⁾ため、“特別な支援が必要な医療的ケア者”とすべきとした。

次に、小児期発症疾患にも関わらず、小児の間は医療的ケアの必要がなかったが、18歳以上となって疾患の進行によって医療的ケア者となった者も“特別な支援が必要な医療的ケア者”とすべきと考えた。

一方、成人発症疾患による医療的ケア者に関しては、今回の調査で、閉塞型睡眠時無呼吸症候群による夜間の経鼻的持続陽圧呼吸療法のみを実施している医療的ケア者と、慢性閉塞性肺疾患や間質性肺炎で酸素療法のみを実施している医療的ケア者は、医療的ケア児ほどの重症度はなく、また家族による24時間365日の介護が必要な状態ではないことが示唆されたため、この者たちは“特別な支援が必要な医療的ケア者”候補ではないのではないかと考えられた。

そのため、医療的ケア者の定義は、医療的ケア児と同じ、「人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、持続的な透析、導尿等）を恒常的に行っている者」とし、そのうち“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義を「小児期発症疾患による医療的ケア者（65歳以上の介護保険対象者は除く）」とした。

しかし、成人期発症医療的ケア者が、現在、どのような支援を受けているのか、どの程度の生活の困り感を抱えているかは評

価できなかった。この中にも、同等の支援が必要な者がいる可能性があるため、継続検討が必要とする。

6. “特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数

青森県、鳥取県での調査にて2県に小児期発症疾患による医療的ケア者は、292名いることが判明した。2県の人口は172.65万人であるため、「小児期発症疾患」による医療的ケア者は人口10万人あたり約17人で、日本の人口1億2,399万人に換算すると約2万人）いることが示唆された。

また、平成28～30年度医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究によると、青森県、鳥取県における医療的ケア児数は合計225人で、この時の全国の医療的ケア児数は17,058人であった⁴⁾。比率がこの時と同じであれば、青森県、鳥取県は全国の1.3%となる。医療的ケア児数の全国における比が、小児期発症医療的ケア者数の全国比が同じと想定すると、全国で22,230人と推定され、同じく約2万人いることが推定された。

ここに、在宅療養指導管理料の算定をしていない経管栄養患者を約10%追加する必要があるが、令和5年6月の社会医療診療行為別統計のデータでは、20歳以上65歳未満の経管栄養患者は2,326人であるため、10%増えても、全体の数に影響するほどではないと考えた。ただし、今後、医療的ケア児と同様に医療的ケア者の数の推計を毎年行うためには、この在宅療養管理指導料を算定されていない経管栄養患者がいる課題を解決する必要がある。現在の20 kg以上の算定ができない診療報酬制度は再検討すべきと考えた。

結果として、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義を「小児期発症疾患による医療的ケア者（介護保険対象者は除く）」とした場合、日本で2万人と推計された。

一方、令和5年6月の社会医療診療行為別統計のデータでは、20歳以上65歳未満の医療的ケア者数は411,862人となる。そこから在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2のみを算定し他の算定のない者を引くと51,838人、さらに、在宅酸素療法のみを算定し他に算定のない者を除くと40,588人となる。

表3. 令和5年6月の社会医療診療行為別統計のデータ

	0～19歳	20～39歳	40～64歳	20～64歳
医療的ケア児者数	20382	46123	365739	411862
うち、持続陽圧呼吸管理者以外	19934	13632	38206	51838
うち、持続陽圧呼吸管理者と在宅酸素投与者以外	13935	11148	29440	40588

そのため、成人期発症疾患による医療的ケア者は約2万人いることが推定される。その者が“特別な支援が必要な医療的ケア者”に該当するのかは、今後の検討課題と考えた。

さらに、令和元年～5年の政府統計による社会医療診療行為別統計から5歳年齢群別の医療的ケア者を計算し、在宅療養指導管理料の算定できない経管栄養患者のいる経管栄養患者と、閉塞型睡眠時無呼吸症候群と考えられる在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2を除く患者数は、30～34歳までは3,000人前後で推移するが（表4、図4）、その後増加することが明らかになった。つまり34歳までは新規の成人期発症疾患数と、小児期発症疾患でここから外れる数（死亡、治癒、施設等に入所）がほぼ同じで、35歳以降の増加は成人期発症疾患の増加をみていることが示唆された。

表4. 社会医療診療行為別統計から5歳年齢群別の医療的ケア者（経管栄養患者と閉塞型睡眠時無呼吸症候群患者を除く）

	2019表	2020表	2021表	2022表	2023表	平均
0-4歳	5,584	5,377	5,326	5,271	5,081	5,328
5-9歳	3,929	3,707	3,933	3,946	3,994	3,902
10-14歳	3,167	3,068	3,356	3,474	3,583	3,330
15-19歳	3,474	3,225	3,523	3,609	3,645	3,495
20-24歳	3,212	3,040	3,234	3,407	3,460	3,271
25-29歳	2,846	2,675	2,875	3,029	3,176	2,920
30-34歳	3,062	2,803	2,910	3,026	3,047	2,970
35-39歳	3,230	3,034	3,311	3,375	3,336	3,257
40-44歳	3,912	3,601	3,906	3,904	3,978	3,860
45-49歳	4,959	5,025	5,419	5,450	5,329	5,236
50-54歳	5,765	5,687	6,373	6,875	7,190	6,378
55-59歳	7,080	7,059	7,765	8,019	8,389	7,662
60-64歳	10,517	9,966	10,756	11,298	11,607	10,829
65-69歳	19,395	17,558	17,792	17,682	17,172	17,920
70-74歳	29,595	29,567	34,792	35,579	33,487	32,604
75-79歳	39,772	37,654	38,356	39,599	41,849	39,446

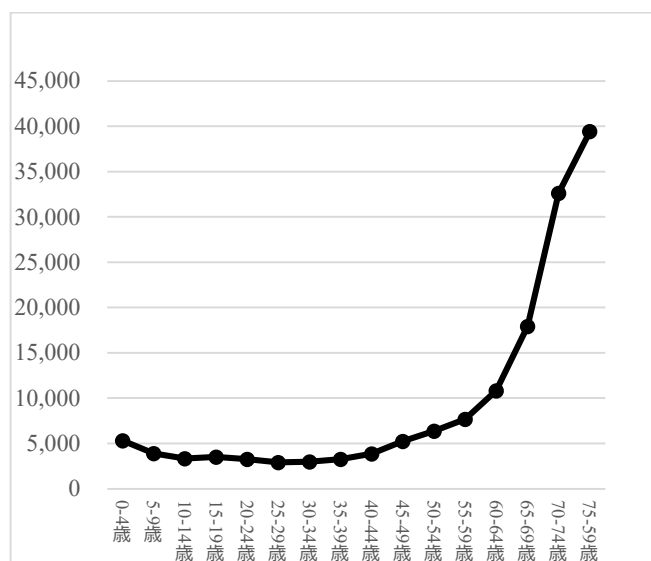


図4. 社会医療診療行為別統計から5歳年齢群別の医療的ケア者（経管栄養患者と閉塞型睡眠時無呼吸症候群患者を除く）

D. 考察

令和3年9月18日から施行された医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律¹⁾によると、医療的ケア児とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）とされており、その立法の目的は、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加したこと、医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっており、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資すること、安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することとされている。そして基本理念は、1. 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援。

2. 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等、3. 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援、4. 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策、5. 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策、とされている。

これをもととした国・地方公共団体の責務と措置としては、医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援、医療的ケア児及び家族の日常生活における支援、相談体制の整備、情報の共有の促進、広報啓発、支援を行う人材の確保、研究開発等の推進、保育所の設置者、学校の設置者等の責務と措置としては、保育所における医療的ケアその他の支援、看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置、学校における医療的ケアその他の支援、看護師等の配置が行われ、さらに、医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）を設置し、医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う、医療、保健、福祉、教育、労働等に関す

る業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う等が開始されている。

施行後、災害対策など、まだ課題はあるものの、医療的ケア児の間の支援は進んでいる。一方、医療的ケア児が18歳となり、医療的ケア者となった時の医療・福祉支援は十分とは言えない。厚生労働省が成人を受け入れる事業所（約1万か所）に行った調査（令和4年度厚生労働省検証調査報告書。

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001109395.pdf>）では、重症心身障害者の利用者のいる事業所は全体で25.7%（障害者支援施設12.8%、通所型事業所28.8%）、医療的ケアを要する利用者（重症心身障害者以外）のいる事業所は全体で18.4%（障害者支援施設28.9%、通所型事業所16.3%）と少なかった²⁾。

今回の我々は、小児期発症疾患による医療的ケア者の全数把握を試みたが難しいことが分かった。医療的ケア児は診療報酬データから数を推計しているが、そこからは小児期発症疾患と成人期発症疾患の区別をすることが困難であった。そのため、全数把握ができる都道府県のデータをもとに全国の数进行推計することとした。今回、調査したのは人口100万人レベルの青森県、岩手県、人口50万人レベルの鳥取県であったが、例えば同じ人口100万人レベルの大分県で、医療的ケア者の調査を実施した際、432施設に調査を行ったにもかかわらず回答率は47%であった³⁾ため、全数把握できる都道府県は、今回、調査した3県以外に、多くあるとは思えなかった。このため、医療的ケア者数は、診療報酬データから推計できるものの、小児期発症疾患による医療的ケア者の推計は、今後も難しいことが予測された。

そのような背景のなかでの調査にて、小児期発症疾患による医療的ケア者は全国に約2万人いることが示唆された。医療的ケア児数は約2万人いると推察されており、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律によって、小児期発症疾患による医療的ケア者は今後さらに増加すると考えられる。また、例えば脳性麻痺やDuchenne型筋ジストロフィーなどの小児期発症の基礎疾患をもつ

ていたものの、小児期は医療的ケアが必要でなかったが、成人となって胃瘻管理などが必要となった医療的ケア者は10%いることも判明し、これらも特別な支援が必要な医療的ケア者に加えるべきと考える。

一方、成人期発症疾患による医療的ケア者のうち、経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている者は閉塞型睡眠時無呼吸症候群であり、酸素療法のみをしている者は慢性閉塞性肺疾患や肺線維症であった。自立しており、小児期発症疾患による医療的ケア者のような特別な支援が必要な医療的ケア者とするのには慎重な議論が必要と考えた。

ただし、今回の研究では、上記以外の成人期発症疾患による医療的ケア者が特別な支援が必要な医療的ケア者であるかを判断することはできなかった。今後の検討事項と考える。

E. 結語

“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義として、「小児期発症疾患」による医療的ケア者（介護保険対象者を除く）とし、「成人期発症疾患」による医療的ケア者の支援の必要性は継続検討することとした。そして、「小児期発症疾患」による医療的ケア者は全国に約2万人いることが推計された。

調査にご協力いただきました、青森県、岩手県、鳥取県の医療機関・施設の先生方、この3県における調整にご協力いただきました青森県立中央病院成育科部長の網塚貴介先生、岩手医科大学小児科学講座教授の赤坂真奈美先生、鳥取大学医学部脳神経小児科教授の前垣義弘先生、東京都の障害児療育センターの先生方に深謝申し上げます。

参考文献・資料

1. 厚生労働省. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律. <https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/000843242.pdf>
2. 厚生労働省. 令和4年度厚生労働省検証調査報告書. <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001285818.pdf>

3. 田村正徳. 医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究. 厚生労働科学研究成果データベース. <https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/27264>
4. 奈倉道明, 田村正徳. 地域別の医療的ケア児数について. 厚生労働科学研究成果データベース. https://jglobal.jst.go.jp/detail?JGLOBAL_ID=202002214981437812
5. 長濱明日香, 是松聖悟, 佐藤圭右, 他. 医療的ケアを要する障害児者に対する成人内科系医療機関の受け入れ実態調査. 日児誌 2021; 123: 422-428.

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし

目 次

I．総括研究報告	
医療的ケアが必要な者に関する実態調査と特別な支援が必要な者の推計方法の 確立の調査研究	----- 1
是松聖悟	

令和 6 年度厚生労働行政推進調査事業費（厚生労働科学特別研究事業）
総括研究報告書

医療的ケアが必要な者に関する実態調査と特別な支援が必要な者の
推計方法の確立の調査研究

研究代表者 氏名 是松 聖悟

所属 学校法人埼玉医科大学 埼玉医科大学総合医療センター小児科 教授

研究要旨：本研究は、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されてから 3 年を経過しての次のステップとして、医療的ケア児が医療的ケア者となった以降の支援を検討するための指標となる“特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数を検討することを目的とし、①「小児期発症疾患」による医療的ケア者の実数把握のパイロット研究、②経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている医療的ケア者の自立度調査、③在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者の自立度調査、④物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない「小児期発症疾患」による経管栄養患者の把握の研究を実施し、その結果をもとに、⑤“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決め、⑥“特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数を計算した。その結果、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義として、「小児期発症疾患」による医療的ケア者（65 歳以上の介護保険対象者を除く）とし、「成人期発症疾患」による医療的ケア者の支援の必要性は継続検討することとした。そして、「小児期発症疾患」による医療的ケア者は全国に約 2 万人いることが推計された。

研究分担者氏名

田村正徳：佐久大学・プライマリ看護・客員教授

岡明：埼玉県立小児医療センター・病院長

前田浩利：医療法人財団はるたか会・理事長

船戸正久：大阪発達総合療育センター・センター長

尾方克久：国立病院機構東埼玉病院・副院長

研究協力者氏名

高橋昭彦：ひばりクリニック・院長

戸谷剛：あおぞら診療所うえの・院長

石渡久子：あおぞら診療所せたがや・院長

飯倉いずみ：医療法人財団はるたか会・専務

側島久典：埼玉医科大学総合医療センター・客員教授

森脇浩一：埼玉医科大学総合医療センター・教授

高田栄子：埼玉医科大学総合医療センター・准教授

奈倉道明：埼玉医科大学総合医療センター・講師

星順：カルガモの家・施設長

A. 研究目的

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

(<https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/000843242.pdf>) は、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援すること、切れ目なく支援が行われることを基本理念として令和 3 年 9 月 18 日から施行された¹⁾。この法律に基いて全ての都道府県に医療的ケア児支援センターが設置され、課題は山積みながら保育所や学校における医療的ケア児の受け入れも着実に進み始めている。

公布日から 3 年を経過しようとする中で、世界に類をみないわが国のこの分野への支援は次のステップに進む必要がある。それは基本理念の中に示されている、「医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援」である。医療的ケア児が 18 歳を超え、医療的ケア者となったときの支援はまだ整備されているとは言えない。厚生労働省が成人を受け入れる

生活介護事業所（約1万か所から1,500か所を抽出）に行った調査（令和4年度障害福祉サービス等報酬改定検証調査結果報告書 <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001285818.pdf>）では、医療的ケア者を受け入れている生活介護事業所は2割に満たなかった²⁾。

医療的ケア児の定義は、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、持続的な透析、導尿等）を恒常的に行っている18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者とした。しかし、この定義をそのまま医療的ケア者に当てはめることができるかは検討が必要である。医療的ケア児は厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業（田村班）の調査方法で約2万人いることが示された

（<https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/27264>）³⁾が、医療的ケア者数、及び“特別な支援が必要な医療的ケア者”数を示す公的な統計はない。

この課題を解決するために、“特別な支援が必要な医療的ケア者”とはどのような人かを検討し、わが国における人数を把握し、その者への支援のニーズを抽出する方法を検討する必要がある。

そのため、本研究では、

1. “特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決める。
2. “特別な支援が必要な医療的ケア者”数を把握する調査手段を講じる。

を、行う。

本研究にて、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義が決まり、その数を把握する調査手段が決まれば、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の実数調査を実施することができるようになる。加えて、その定義を満たす医療的ケア者にどのような支援ニーズがあるかを調査することにより、該当者に対する具体的で現実的な支援の方法と内容を講じることができる。医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が、更に充実した政策となり、今般、「18歳の壁」とも呼ばれる

18歳以降の生活に不安を抱える医療的ケア者の生活実態、定義や数が明確になることで、医療的ケア者に対する国民の理解が進み、地域で支え合う機運が高まることも期待されるとともに、医療的ケア者とその家族が、わが国で生活することを幸せに感じるようになると思われる。

さらに、このような医療的ケア児・者に対して十分な支援を行うわが国で育った国民は、他者を守ることの意義を学び、慈悲深い大人となっていくことも期待される。これらを得ることで、この政策は国際的に高い評価を受けることとなると予測される。

B. 研究方法

医療的ケア児の定義は、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、皮下注射、血糖測定、持続的な透析、導尿等）を恒常的に行っている18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者である。そしてその数の推計は在宅療養指導管理料の算定件数から算出されている。これはこうした児では家族による24時間365日の介護と、学校や保育所の看護師等による支援が必須であるからである。

しかし、“特別な支援が必要な医療的ケア者”を定義する際に、解決すべきことがいくつかある。

1. 一部の疾患では40歳以上で、また65歳以上は全例が介護保険による保障がなされる。
2. 小児期発症疾患で医療的ケア者となった者と、喫煙を含む生活習慣病によって医療的ケア者となった者を同等に支援すべきかは、慎重な検討が必要である。
3. 医療的ケア者のうち、閉塞型睡眠時無呼吸症候群のため、夜間のみ経鼻的持続陽圧呼吸療法をしているものの、日常生活や就学・就労に課題のない者も含まれる。また、慢性閉塞性肺疾患などでの在宅酸素療法者は、医療的ケア児から医療的ケア者となった者と同等の困り感を抱

えているかは慎重に検討する必要がある。つまり、医療的ケア者の中には“特別な支援が必要な医療的ケア者”としては不適当な者も含まれる。

4. 脳性麻痺やDuchenne型筋ジストロフィーなど、小児期発症疾患であっても、18歳までは医療的ケア児の基準を満たす医療デバイスがなかったものの、18歳以上となって胃瘻などの経管栄養が必要となる場合もありえる。この場合は、小児期発症疾患でありながら医療的ケア児ではなかったが、後に“特別な支援が必要な医療的ケア者”となる。
5. “特別な支援が必要な医療的ケア者”である経管栄養患者の中には、在宅療養指導管理料が算定できない者もいる。その理由として、在宅小児経管栄養法指導管理料の算定基準が、「経口摂取が著しく困難な1歳未満の患者又は15歳以上の患者であって経口摂取が著しく困難である状態が15歳未満から継続しているもの（体重が20キログラム未満である場合に限る。）」と、体重制限があるからである。このため在宅療養指導管理料の算定件数から推計すると、これらの者が除外されることとなる。
6. 小児期発症疾患の医療的ケア者だけを“特別な支援が必要な医療的ケア者”とすると、17歳で交通事故による医療的ケア児となり医療的ケア者に移行した者と、19歳で交通事故による医療的ケア者となった者への支援に差が生じることとなる。後者も“特別な支援が必要な医療的ケア者”の候補となる可能性はある。

このため、本研究では4つの調査を行った。

1. 小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究

この者は最優先されるべき“特別な支援が必要な医療的ケア者”と考えられるが、全国の全数調査はすぐには困難である。そのため、青森県13施設、岩手県23施設、

鳥取県7施設にアンケート（図1）を送付し、返信によって3県の小児期発症疾患による施設入所者も含む医療的ケア者数（18歳～19歳、20歳～39歳、40歳～64歳、65歳以上）を調査した。

この3県を選んだ理由は、医療的ケア児の実数把握ができていること、小児期発症疾患による医療的ケア者の診療を行う医療機関が特定できていることである。このような都道府県は全国に多くないことが予想される。

また、施設入所者を含める理由は、都道府県によって、医療的ケア児・者数に対し入所施設数が十分か不足しているかによって、施設入所する医療的ケア児・者と在宅医療をする医療的ケア児・者の比率が変わることが予想されるからである。

全国人口との比、また、医療的ケア児の実数との比により、国内の概数を算出した。

小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究

2024年1月1日から2024年9月30日までに、貴施設で治療管理した以下の患者さんの数を教えてください。

「小児期発症疾患」の「18歳以上」で「医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引、気管切開管理、鼻咽喉エウエイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、持続的な透析、導尿）を恒常的に行っている」者

18歳～19歳 *

回答を入力

20歳～39歳 *

回答を入力

40歳～64歳 *

回答を入力

65歳以上 *

回答を入力

図 1. 小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究のアンケート

2. 経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている医療的ケア者の自立度調査

小児期発症疾患の医療的ケア者以外の“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決めるため、“特別な支援が必要な医療的ケア者”に該当するかどうかを確認する必要がある医療的ケア者の実態調査を行う。確認が必要な医療的ケア者としては、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 のみを算定し他の算定のない者が候補である。閉塞型睡眠時無呼吸症候群などで夜間の経鼻的持続陽圧呼吸療法を受けているが、日常生活および就業・就学に支障が少ない可能性がある。2019 年～2023 年の埼玉医科大学総合医療センターにおけるこれらの医療的ケア者の電子診療録より就業・就学への支障の有無、自立度、他の医療的ケアの有無などの日常生活状況を、チェックリスト（図 2）を用いて調査した。

- 18 歳以上、65 歳未満か？
☐ はい
☐ いいえ
「はい」のみ次に進んで下さい。
- 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 のみを算定し他の算定のない者か？
☐ はい
☐ いいえ
「はい」のみ次に進んでください。
- 就業・就学状況は？
☐ 支障なく就業・就学している。
☐ 年間 30 日以上欠席があることが予想される。
☐ （本人の希望に反して）就業・就学できていない。
☐ 電子診療録からは判断できない。
- 自立度は？
☐ 排泄、食事、着替えが自立している。
☐ 排泄、食事、着替えのいずれかに介助を要している。
☐ 電子診療録からは判断できない。
- その他の医療的ケアは？
☐ 気管切開管理
☐ 鼻咽喉エウエイ管理
☐ ネブライザー管理
☐ 酸素療法
☐ 経管栄養
☐ 中心静脈カテーテル管理
☐ 透析
☐ 導尿
☐ 人工肛門
☐ 電子診療録からは判断できない。

図 2. 経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている医療的ケア者の自立度調査の電子カルテのチェックリスト

加えて、国立病院機構東埼玉病院では、2019 年 1 月～2023 年 12 月に在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 の算定履歴がある患者を対象に、患者の生年月、調査対象期間（2019 年 1 月～2023 年 12 月）における最初と最後の診療年月、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 の算定開始年月、主たる疾病と発症年月、指定難病認定の有無、就業・就学状況、生活自立度、医療的ケア実施の有無（気管切開管理、鼻咽喉エアウェイ管

理、ネブライザー管理、経管流動栄養、中心静脈カテーテル管理、血液透析、導尿、人工肛門）を調査した。

3. 在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者の自立度調査

在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者は、慢性閉塞性肺疾患や間質性肺炎などが示唆される。この者も、医療的ケア児のように支援が必要かは検討が必要な候補となる。

そこで、国立病院機構東埼玉病院において2023年1月～2023年12月に在宅酸素療法指導管理料2の算定履歴がある患者を対象に、患者の生年月、調査対象期間（2023年1月～2023年12月）における最初と最後の診療年月、在宅酸素療法指導管理料の算定開始年月、主たる疾病と発症年月、指定難病認定の有無、就業・就学状況、生活自立度、医療的ケア実施の有無（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、経管流動栄養、中心静脈カテーテル管理、血液透析、導尿、人工肛門）を調査した。

4. 物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない、「小児期発症疾患」による経管栄養管理者の把握の研究

東京都23区における在宅療養指導管理料が算定されていない経管栄養管理患者の実数を調査する。はるたか会、療育センター6施設における、経管栄養管理をしている患者数と、うち在宅療養指導管理料（在宅成分栄養経管栄養法指導管理料、在宅小児経管栄養法指導管理料、在宅半固形栄養経管栄養法指導管理料、在宅経管栄養法用栄養管セット加算）が算定されていない患者数を調査した（図3）。それにより、医療的ケア児の定義を成人に当てはめて実数把握する際に、除外されてしまう経管栄養管理をしている患者の率を概算した。

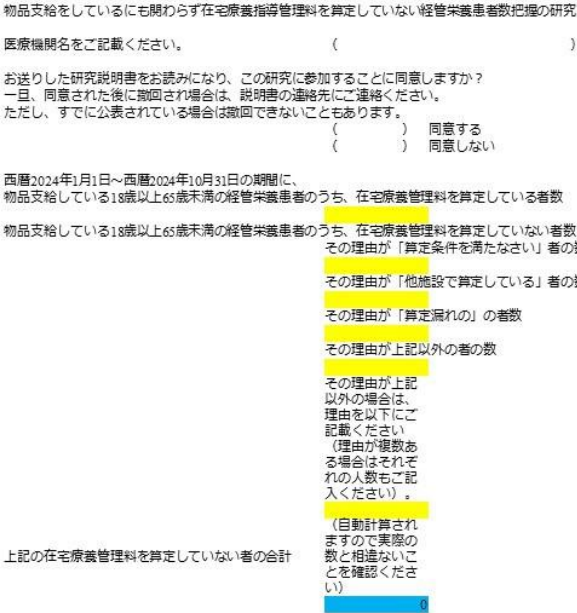


図3. 物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない、「小児期発症疾患」による経管栄養管理者の把握の研究のアンケート

これらの調査結果をもととして、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を明確にし、本邦における実数把握のための抽出条件を標準化する。令和7年度以降の全国実数調査の基礎データとした。

（倫理面への配慮）

研究は、埼玉医科大学総合医療センター研究倫理委員会（「小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究」は総2024-150、「医療的ケアが必要な者に関する実態調査と医療的ケアが必要な者の推計方法の確立に関する調査研究」は総2024-149）、「物品支給をしているにも関わらず自宅療養指導管理料を算定していない経管栄養患者数の把握」は総2024-200）と、国立病院機構東埼玉病院倫理委員会（24-6）の承認を受け実施した。患者のプライバシーに配慮しながら、公表可能なものは公表する。

C. 研究結果

1. 小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握のパイロット研究

青森県13医療機関・施設、岩手県23医療機関・施設、鳥取県7医療機関・施設に、回答依頼した。青森県12医療機関・施設（回答率92%）、岩手県13医療機関・施設（回答率57%）、鳥取県6医療機関・施設（回答率86%）より回答あり。

施設入所者も含む小児期発症疾患による医療的ケア者は、青森県（人口118.80万人）が合計186人：18～19歳は16人、20～39歳は116人、40～64歳は54人、65歳以上は3人）。岩手県（人口116.59万人）が合計173人：18～19歳は24人、20～39歳は114人、40～64歳は35人、65歳以上は調査対象外）。鳥取県（人口53.85万人）が合計103人：18～19歳は18人、20～39歳は79人、40～64歳は6人、65歳以上は0人）であった。

ただし、岩手県では、実数ではなく、医療的ケア毎に集計したのべ人数を回答した医療機関・施設があることが調査後に判明したため、参考値とした。

表1. 青森県、岩手県、鳥取県における小児期発症疾患による医療的ケア者（施設入所者も含む）

	18～19歳	20歳～39歳	40歳～64歳	65歳以上	合計
青森県	16	116	54	3	189
鳥取県	18	79	6	0	103
合計	34	195	60	3	292
岩手県*	24	114	35	未調査	173

*参考値

2. 経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている患者の自立度調査

埼玉医大総合医療センターでは5年間で該当する18歳以上65歳未満は21人あり。全員が閉塞型睡眠時無呼吸症候群であった。これらの者は支障なく就業・就学しており、排泄・食事・着替えが自立しており、その他の医療的ケアはなかった。

国立病院機構東埼玉病院では、組入対象となったのは45人（調査対象期間の最初の受診日における年齢の平均：61.10±14.22歳（27.38～92.63歳）、指導料算定開始日における年齢の平均：57.37±14.56歳（22.75～81.18歳））。調査対象の45人中、上記の医療的ケアが調査対象期間内に行われた患者はいなかった。経鼻的持続陽圧呼吸導入の主たる病名は、45人全員が閉塞型睡眠時無呼吸症候群と特発性間質性肺炎が併存した1人だけが在宅酸素療法指導管理料を併算定していた以外は、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2を単独で算定していた。

算定開始年齢の分布は、20～39歳が6人、40～64歳が24人、65～74歳が9人、75歳以上が6人であった。19歳以下で導入された人はいなかった。

就業・就学できないと推測される9人、排泄・食事・行為のいずれかに介助を要すると推測される8人は、いずれも併存症による（悪性関節リウマチ*、縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー*、脊髄小脳変性症*、パーキンソン病*、脳出血後遺症*、特発性間質性肺炎*、三尖弁閉鎖不全症、心筋梗塞・閉塞性動脈硬化症、心筋梗塞・大腸癌）。このうち、64歳以下で経鼻的持続陽圧呼吸が導入された6人（前記括弧内の併発症に*を付した）は指定難病認定か肢体不自由による医療費公費負担を受けていた。医療費の公的補助がなかった3人（前記括弧内の併発症に無印）は、原疾患発症も経鼻的持続陽圧呼吸導入も65歳以上であった。

3. 在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者の自立度調査

組入対象となったのは92人（調査対象期間の最初の受診日における年齢の平均：75.31±8.32歳（45.80～94.28歳）、指導料算定開始日における年齢の平均：76.61±8.52歳（46.97～97.49歳））。調査対象の92人中、上記の医療的ケアが調査対象期間内に行われた患者はいなかった。特発性間質性肺炎と閉塞型睡眠時無呼吸症候群が併存した1人だけが在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2を併算定していた以外は、在宅酸素療法指導管理料を単独で算定していた。

算定開始年齢の分布は、40～64歳が6人、65～74歳が30人、75歳以上が56人であった。39歳以下で導入された人はいなかった。

65歳未満で在宅酸素療法が導入された6人の病名は「呼吸困難感、身体表現性障害」「慢性閉塞性肺疾患、間質性肺炎」「横隔神経麻痺」「慢性閉塞性肺疾患、非結核性抗酸菌症、肺アスペルギルス症」「非結核性抗酸菌症、肺アスペルギルス症、肺結核後遺症」「非結核性抗酸菌症、気管支拡張症」であった。調査対象の92人中、在宅酸素療法導入の主病名が慢性閉塞性肺疾患でも間質性肺炎でもなかったのは27人（うち4人が64歳以下で在宅酸素療法導入）であった。主病名の内訳は非結核性抗酸菌症11人、肺癌4人、肺アスペルギルス症3人、気管支拡張症2人、喘息2人、横隔神経麻痺2人、陈旧性肺結核1人、膿胸術後1人、呼吸困難感・身体表現性障害1人であった。

指定難病に認定されていたのは、特発性間質性肺炎18人と多発性筋炎1人であった。いずれも在宅酸素療法導入は65歳以上であった。

欠勤しながら就業していた1人を除いた91人は就業・就学できないと推測された。一方で、排泄・食事・行為のいずれかに介助を要すると推測されたのは22人だけであった。他の70人は、在宅酸素療法の自己管

理が可能などの情報から自立と推測された。

4. 物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない、「小児期発症疾患」による経管栄養管理者の把握の研究

2025年2月15日までに6施設より回答があった。

物品支給をしている18歳以上65歳未満の経管栄養患者のうち、在宅療養管理料を算定している者は282人、一方、算定していない者は71人で、その理由として最も多いのは、「算定要件を満たさない」が40人、「他施設で算定している」31人であった（表2）。

このことから在宅療養管理料をもとに推計した経管栄養者数だけでなく、体重が20kg以上で算定できない経管栄養患者があり、10%程度多いと考えられた。

表2. 東京都の療育施設における小児期発症疾患の経管栄養患者の在宅療養管理省の算定数と非算定数、その理由

西暦2024年1月1日～西暦2024年10月31日の期間に、	
物品支給している18歳以上65歳未満の経管栄養患者のうち、在宅療養管理料を算定している者数	
	282
物品支給している18歳以上65歳未満の経管栄養患者のうち、在宅療養管理料を算定していない者数	
	71
その理由が「算定条件を満たさない」者の数	40
その理由が「他施設で算定している」者の数	31
その理由が「算定漏れの」者の数	0
その理由が上記以外の者の数	0

5. “特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義

上記の調査をもとに、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を研究班で検討した。まず、医療的ケア児が医療的ケア者となった場合は、引き続き家族による24時間365日の介護がなされていることが予想されているにも関わらず、令和4年度障害福祉サービス等報酬改定検証調査結果報告書 (<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001285818.pdf>)にあるように、それに対応できる福祉サービスが不足している²⁾ため、“特別な支援が必要な医療的ケア者”とすべきとした。

次に、小児期発症疾患にも関わらず、小児の間は医療的ケアの必要がなかったが、18歳以上となって疾患の進行によって医療的ケア者となった者も“特別な支援が必要な医療的ケア者”とすべきと考えた。

一方、成人発症疾患による医療的ケア者に関しては、今回の調査で、閉塞型睡眠時無呼吸症候群による夜間の経鼻的持続陽圧呼吸療法のみを実施している医療的ケア者と、慢性閉塞性肺疾患や間質性肺炎で酸素療法のみを実施している医療的ケア者は、医療的ケア児ほどの重症度はなく、また家族による24時間365日の介護が必要な状態ではないことが示唆されたため、この者たちは“特別な支援が必要な医療的ケア者”候補ではないのではないかと考えられた。

そのため、医療的ケア者の定義は、医療的ケア児と同じ、「人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、持続的な透析、導尿等）を恒常的に行っている者」とし、そのうち“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義を「小児期発症疾患による医療的ケア者（65歳以上の介護保険対象者は除く）」とした。

しかし、成人期発症医療的ケア者が、現在、どのような支援を受けているのか、どの程度の生活の困り感を抱えているかは評

価できなかった。この中にも、同等の支援が必要な者がいる可能性があるため、継続検討が必要とする。

6. “特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数

青森県、鳥取県での調査にて2県に小児期発症疾患による医療的ケア者は、292名いることが判明した。2県の人口は172.65万人であるため、「小児期発症疾患」による医療的ケア者は人口10万人あたり約17人で、日本の人口1億2,399万人に換算すると約2万人）いることが示唆された。

また、平成28～30年度医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究によると、青森県、鳥取県における医療的ケア児数は合計225人で、この時の全国の医療的ケア児数は17,058人であった⁴⁾。比率がこの時と同じであれば、青森県、鳥取県は全国の1.3%となる。医療的ケア児数の全国における比が、小児期発症医療的ケア者数の全国比が同じと想定すると、全国で22,230人と推定され、同じく約2万人いることが推定された。

ここに、在宅療養指導管理料の算定をしていない経管栄養患者を約10%追加する必要があるが、令和5年6月の社会医療診療行為別統計のデータでは、20歳以上65歳未満の経管栄養患者は2,326人であるため、10%増えても、全体の数に影響するほどではないと考えた。ただし、今後、医療的ケア児と同様に医療的ケア者の数の推計を毎年行うためには、この在宅療養管理指導料を算定されていない経管栄養患者がいる課題を解決する必要がある。現在の20 kg以上の算定ができない診療報酬制度は再検討すべきと考えた。

結果として、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義を「小児期発症疾患による医療的ケア者（介護保険対象者は除く）」とした場合、日本で2万人と推計された。

一方、令和5年6月の社会医療診療行為別統計のデータでは、20歳以上65歳未満の医療的ケア者数は411,862人となる。そこから在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2のみを算定し他の算定のない者を引くと51,838人、さらに、在宅酸素療法のみを算定し他に算定のない者を除くと40,588人となる。

表3. 令和5年6月の社会医療診療行為別統計のデータ

	0～19歳	20～39歳	40～64歳	20～64歳
医療的ケア児者数	20382	46123	365739	411862
うち、持続陽圧呼吸管理者以外	19934	13632	38206	51838
うち、持続陽圧呼吸管理者と在宅酸素投与者以外	13935	11148	29440	40588

そのため、成人期発症疾患による医療的ケア者は約2万人いることが推定される。その者が“特別な支援が必要な医療的ケア者”に該当するのかは、今後の検討課題と考えた。

さらに、令和元年～5年の政府統計による社会医療診療行為別統計から5歳年齢群別の医療的ケア者を計算し、在宅療養指導管理料の算定できない経管栄養患者のいる経管栄養患者と、閉塞型睡眠時無呼吸症候群と考えられる在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2を除く患者数は、30～34歳までは3,000人前後で推移するが（表4、図4）、その後増加することが明らかになった。つまり34歳までは新規の成人期発症疾患数と、小児期発症疾患でここから外れる数（死亡、治癒、施設等に入所）がほぼ同じで、35歳以降の増加は成人期発症疾患の増加をみていることが示唆された。

表4. 社会医療診療行為別統計から5歳年齢群別の医療的ケア者（経管栄養患者と閉塞型睡眠時無呼吸症候群患者を除く）

	2019表	2020表	2021表	2022表	2023表	平均
0-4歳	5,584	5,377	5,326	5,271	5,081	5,328
5-9歳	3,929	3,707	3,933	3,946	3,994	3,902
10-14歳	3,167	3,068	3,356	3,474	3,583	3,330
15-19歳	3,474	3,225	3,523	3,609	3,645	3,495
20-24歳	3,212	3,040	3,234	3,407	3,460	3,271
25-29歳	2,846	2,675	2,875	3,029	3,176	2,920
30-34歳	3,062	2,803	2,910	3,026	3,047	2,970
35-39歳	3,230	3,034	3,311	3,375	3,336	3,257
40-44歳	3,912	3,601	3,906	3,904	3,978	3,860
45-49歳	4,959	5,025	5,419	5,450	5,329	5,236
50-54歳	5,765	5,687	6,373	6,875	7,190	6,378
55-59歳	7,080	7,059	7,765	8,019	8,389	7,662
60-64歳	10,517	9,966	10,756	11,298	11,607	10,829
65-69歳	19,395	17,558	17,792	17,682	17,172	17,920
70-74歳	29,595	29,567	34,792	35,579	33,487	32,604
75-79歳	39,772	37,654	38,356	39,599	41,849	39,446

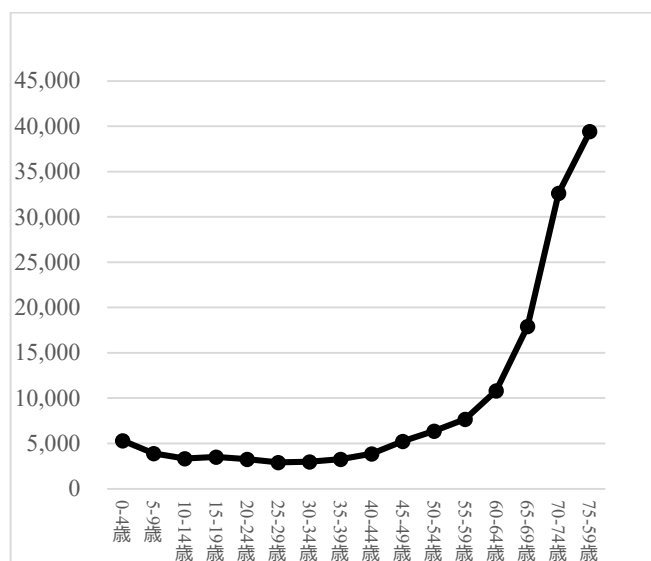


図4. 社会医療診療行為別統計から5歳年齢群別の医療的ケア者（経管栄養患者と閉塞型睡眠時無呼吸症候群患者を除く）

D. 考察

令和3年9月18日から施行された医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律¹⁾によると、医療的ケア児とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）とされており、その立法の目的は、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加したこと、医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっており、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資すること、安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することとされている。そして基本理念は、1. 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援。

2. 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等、3. 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援、4. 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策、5. 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策、とされている。

これをもととした国・地方公共団体の責務と措置としては、医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援、医療的ケア児及び家族の日常生活における支援、相談体制の整備、情報の共有の促進、広報啓発、支援を行う人材の確保、研究開発等の推進、保育所の設置者、学校の設置者等の責務と措置としては、保育所における医療的ケアその他の支援、看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置、学校における医療的ケアその他の支援、看護師等の配置が行われ、さらに、医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）を設置し、医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う、医療、保健、福祉、教育、労働等に関す

る業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う等が開始されている。

施行後、災害対策など、まだ課題はあるものの、医療的ケア児の間の支援は進んでいる。一方、医療的ケア児が18歳となり、医療的ケア者となった時の医療・福祉支援は十分とは言えない。厚生労働省が成人を受け入れる事業所（約1万か所）に行った調査（令和4年度厚生労働省検証調査報告書。

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001109395.pdf>）では、重症心身障害者の利用者のいる事業所は全体で25.7%（障害者支援施設12.8%、通所型事業所28.8%）、医療的ケアを要する利用者（重症心身障害者以外）のいる事業所は全体で18.4%（障害者支援施設28.9%、通所型事業所16.3%）と少なかった²⁾。

今回の我々は、小児期発症疾患による医療的ケア者の全数把握を試みたが難しいことが分かった。医療的ケア児は診療報酬データから数を推計しているが、そこからは小児期発症疾患と成人期発症疾患の区別をすることが困難であった。そのため、全数把握ができる都道府県のデータをもとに全国の数进行推計することとした。今回、調査したのは人口100万人レベルの青森県、岩手県、人口50万人レベルの鳥取県であったが、例えば同じ人口100万人レベルの大分県で、医療的ケア者の調査を実施した際、432施設に調査を行ったにもかかわらず回答率は47%であった³⁾ため、全数把握できる都道府県は、今回、調査した3県以外に、多くあるとは思えなかった。このため、医療的ケア者数は、診療報酬データから推計できるものの、小児期発症疾患による医療的ケア者の推計は、今後も難しいことが予測された。

そのような背景のなかでの調査にて、小児期発症疾患による医療的ケア者は全国に約2万人いることが示唆された。医療的ケア児数は約2万人いると推察されており、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律によって、小児期発症疾患による医療的ケア者は今後さらに増加すると考えられる。また、例えば脳性麻痺やDuchenne型筋ジストロフィーなどの小児期発症の基礎疾患をもつ

ていたものの、小児期は医療的ケアが必要でなかったが、成人となって胃瘻管理などが必要となった医療的ケア者は10%いることも判明し、これらも特別な支援が必要な医療的ケア者に加えるべきと考える。

一方、成人期発症疾患による医療的ケア者のうち、経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている者は閉塞型睡眠時無呼吸症候群であり、酸素療法のみをしている者は慢性閉塞性肺疾患や肺線維症であった。自立しており、小児期発症疾患による医療的ケア者のような特別な支援が必要な医療的ケア者とするのには慎重な議論が必要と考えた。

ただし、今回の研究では、上記以外の成人期発症疾患による医療的ケア者が特別な支援が必要な医療的ケア者であるかを判断することはできなかった。今後の検討事項と考える。

E. 結語

“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義として、「小児期発症疾患」による医療的ケア者（介護保険対象者を除く）とし、「成人期発症疾患」による医療的ケア者の支援の必要性は継続検討することとした。そして、「小児期発症疾患」による医療的ケア者は全国に約2万人いることが推計された。

調査にご協力いただきました、青森県、岩手県、鳥取県の医療機関・施設の先生方、この3県における調整にご協力いただきました青森県立中央病院成育科部長の網塚貴介先生、岩手医科大学小児科学講座教授の赤坂真奈美先生、鳥取大学医学部脳神経小児科教授の前垣義弘先生、東京都の障害児療育センターの先生方に深謝申し上げます。

参考文献・資料

1. 厚生労働省. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律. <https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/000843242.pdf>
2. 厚生労働省. 令和4年度厚生労働省検証調査報告書. <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001285818.pdf>

3. 田村正徳. 医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究. 厚生労働科学研究成果データベース. <https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/27264>
4. 奈倉道明, 田村正徳. 地域別の医療的ケア児数について. 厚生労働科学研究成果データベース. https://jglobal.jst.go.jp/detail?JGLOBAL_ID=202002214981437812
5. 長濱明日香, 是松聖悟, 佐藤圭右, 他. 医療的ケアを要する障害児者に対する成人内科系医療機関の受け入れ実態調査. 日児誌 2021; 123: 422-428.

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし

令和6年度厚生労働行政推進調査事業費（厚生労働科学特別研究事業）
総括研究報告書

医療的ケアが必要な者に関する実態調査と特別な支援が必要な者の
推計方法の確立の調査研究

研究代表者 氏名 是松 聖悟

所属 学校法人埼玉医科大学 埼玉医科大学総合医療センター小児科 教授

研究要旨：本研究は、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されてから3年を経過しての次のステップとして、医療的ケア児が医療的ケア者となった以降の支援を検討するための指標となる“特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数を検討することを目的とし、①「小児期発症疾患」による医療的ケア者の実数把握のパイロット研究、②経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている医療的ケア者の自立度調査、③在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者の自立度調査、④物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない「小児期発症疾患」による経管栄養患者の把握の研究を実施し、その結果をもとに、⑤“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決め、⑥“特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数を計算した。その結果、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義として、「小児期発症疾患」による医療的ケア者（65歳以上の介護保険対象者を除く）とし、「成人期発症疾患」による医療的ケア者の支援の必要性は継続検討することとした。そして、「小児期発症疾患」による医療的ケア者は全国に約2万人いることが推計された。

研究分担者氏名

田村正徳：佐久大学・プライマリ看護・客員教授

岡明：埼玉県立小児医療センター・病院長

前田浩利：医療法人財団はるたか会・理事長

船戸正久：大阪発達総合療育センター・センター長

尾方克久：国立病院機構東埼玉病院・副院長

研究協力者氏名

高橋昭彦：ひばりクリニック・院長

戸谷剛：あおぞら診療所うえの・院長

石渡久子：あおぞら診療所せたがや・院長

飯倉いずみ：医療法人財団はるたか会・専務

側島久典：埼玉医科大学総合医療センター・客員教授

森脇浩一：埼玉医科大学総合医療センター・教授

高田栄子：埼玉医科大学総合医療センター・准教授

奈倉道明：埼玉医科大学総合医療センター・講師

星順：カルガモの家・施設長

A. 研究目的

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

(<https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/000843242.pdf>) は、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援すること、切れ目なく支援が行われることを基本理念として令和3年9月18日から施行された¹⁾。この法律に基いて全ての都道府県に医療的ケア児支援センターが設置され、課題は山積みながら保育所や学校における医療的ケア児の受け入れも着実に進み始めている。

公布日から3年を経過しようとする中で、世界に類をみないわが国のこの分野への支援は次のステップに進む必要がある。それは基本理念の中に示されている、「医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援」である。医療的ケア児が18歳を超え、医療的ケア者となったときの支援はまだ整備されているとは言えない。厚生労働省が成人を受け入れる

生活介護事業所（約1万か所から1,500か所を抽出）に行った調査（令和4年度障害福祉サービス等報酬改定検証調査結果報告書 <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001285818.pdf>）では、医療的ケア者を受け入れている生活介護事業所は2割に満たなかった²⁾。

医療的ケア児の定義は、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、持続的な透析、導尿等）を恒常的に行っている18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者とした。しかし、この定義をそのまま医療的ケア者に当てはめることができるかは検討が必要である。医療的ケア児は厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業（田村班）の調査方法で約2万人いることが示された

（<https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/27264>）³⁾が、医療的ケア者数、及び“特別な支援が必要な医療的ケア者”数を示す公的な統計はない。

この課題を解決するために、“特別な支援が必要な医療的ケア者”とはどのような人かを検討し、わが国における人数を把握し、その者への支援のニーズを抽出する方法を検討する必要がある。

そのため、本研究では、

1. “特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決める。
2. “特別な支援が必要な医療的ケア者”数を把握する調査手段を講じる。

を、行う。

本研究にて、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義が決まり、その数を把握する調査手段が決まれば、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の実数調査を実施することができる。加えて、その定義を満たす医療的ケア者にどのような支援ニーズがあるかを調査することにより、該当者に対する具体的で現実的な支援の方法と内容を講じることができる。医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が、更に充実した政策となり、今般、「18歳の壁」とも呼ばれる

18歳以降の生活に不安を抱える医療的ケア者の生活実態、定義や数が明確になることで、医療的ケア者に対する国民の理解が進み、地域で支え合う機運が高まることも期待されるとともに、医療的ケア者とその家族が、わが国で生活することを幸せに感じるようになると思われる。

さらに、このような医療的ケア児・者に対して十分な支援を行うわが国で育った国民は、他者を守ることの意義を学び、慈悲深い大人となっていくことも期待される。これらを得ることで、この政策は国際的に高い評価を受けることとなると予測される。

B. 研究方法

医療的ケア児の定義は、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、皮下注射、血糖測定、持続的な透析、導尿等）を恒常的に行っている18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等に在籍する者である。そしてその数の推計は在宅療養指導管理料の算定件数から算出されている。これはこうした児では家族による24時間365日の介護と、学校や保育所の看護師等による支援が必須であるからである。

しかし、“特別な支援が必要な医療的ケア者”を定義する際に、解決すべきことがいくつかある。

1. 一部の疾患では40歳以上で、また65歳以上は全例が介護保険による保障がなされる。
2. 小児期発症疾患で医療的ケア者となった者と、喫煙を含む生活習慣病によって医療的ケア者となった者を同等に支援すべきかは、慎重な検討が必要である。
3. 医療的ケア者のうち、閉塞型睡眠時無呼吸症候群のため、夜間のみ経鼻的持続陽圧呼吸療法をしているものの、日常生活や就学・就労に課題のない者も含まれる。また、慢性閉塞性肺疾患などでの在宅酸素療法者は、医療的ケア児から医療的ケア者となった者と同等の困り感を抱

えているかは慎重に検討する必要がある。つまり、医療的ケア者の中には“特別な支援が必要な医療的ケア者”としては不適当な者も含まれる。

4. 脳性麻痺やDuchenne型筋ジストロフィーなど、小児期発症疾患であっても、18歳までは医療的ケア児の基準を満たす医療デバイスがなかったものの、18歳以上となって胃瘻などの経管栄養が必要となる場合もありえる。この場合は、小児期発症疾患でありながら医療的ケア児ではなかったが、後に“特別な支援が必要な医療的ケア者”となる。
5. “特別な支援が必要な医療的ケア者”である経管栄養患者の中には、在宅療養指導管理料が算定できない者もいる。その理由として、在宅小児経管栄養法指導管理料の算定基準が、「経口摂取が著しく困難な1歳未満の患者又は15歳以上の患者であって経口摂取が著しく困難である状態が15歳未満から継続しているもの（体重が20キログラム未満である場合に限る。）」と、体重制限があるからである。このため在宅療養指導管理料の算定件数から推計すると、これらの者が除外されることとなる。
6. 小児期発症疾患の医療的ケア者だけを“特別な支援が必要な医療的ケア者”とすると、17歳で交通事故による医療的ケア児となり医療的ケア者に移行した者と、19歳で交通事故による医療的ケア者となった者への支援に差が生じることとなる。後者も“特別な支援が必要な医療的ケア者”の候補となる可能性はある。

このため、本研究では4つの調査を行った。

1. 小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究

この者は最優先されるべき“特別な支援が必要な医療的ケア者”と考えられるが、全国の全数調査はすぐには困難である。そのため、青森県13施設、岩手県23施設、

鳥取県7施設にアンケート（図1）を送付し、返信によって3県の小児期発症疾患による施設入所者も含む医療的ケア者数（18歳～19歳、20歳～39歳、40歳～64歳、65歳以上）を調査した。

この3県を選んだ理由は、医療的ケア児の実数把握ができていること、小児期発症疾患による医療的ケア者の診療を行う医療機関が特定できていることである。このような都道府県は全国に多くないことが予想される。

また、施設入所者を含める理由は、都道府県によって、医療的ケア児・者数に対し入所施設数が十分か不足しているかによって、施設入所する医療的ケア児・者と在宅医療をする医療的ケア児・者の比率が変わることが予想されるからである。

全国人口との比、また、医療的ケア児の実数との比により、国内の概数を算出した。

小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究

2024年1月1日から2024年9月30日までに、貴施設で治療管理した以下の患者さんの数を教えてください。

「小児期発症疾患」の「18歳以上」で「医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引、気管切開管理、鼻咽喉エウエイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、持続的な透析、導尿）を恒常的に行っている」者

18歳～19歳 *

回答を入力

20歳～39歳 *

回答を入力

40歳～64歳 *

回答を入力

65歳以上 *

回答を入力

図 1. 小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究のアンケート

2. 経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている医療的ケア者の自立度調査

小児期発症疾患の医療的ケア者以外の“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決めるため、“特別な支援が必要な医療的ケア者”に該当するかどうかを確認する必要がある医療的ケア者の実態調査を行う。確認が必要な医療的ケア者としては、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 のみを算定し他の算定のない者が候補である。閉塞型睡眠時無呼吸症候群などで夜間の経鼻的持続陽圧呼吸療法を受けているが、日常生活および就業・就学に支障が少ない可能性がある。2019 年～2023 年の埼玉医科大学総合医療センターにおけるこれらの医療的ケア者の電子診療録より就業・就学への支障の有無、自立度、他の医療的ケアの有無などの日常生活状況を、チェックリスト（図 2）を用いて調査した。

- 18 歳以上、65 歳未満か？
☐ はい
☐ いいえ
「はい」のみ次に進んで下さい。
- 在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 のみを算定し他の算定のない者か？
☐ はい
☐ いいえ
「はい」のみ次に進んでください。
- 就業・就学状況は？
☐ 支障なく就業・就学している。
☐ 年間 30 日以上欠席があることが予想される。
☐ （本人の希望に反して）就業・就学できていない。
☐ 電子診療録からは判断できない。
- 自立度は？
☐ 排泄、食事、着替えが自立している。
☐ 排泄、食事、着替えのいずれかに介助を要している。
☐ 電子診療録からは判断できない。
- その他の医療的ケアは？
☐ 気管切開管理
☐ 鼻咽喉エウエイ管理
☐ ネブライザー管理
☐ 酸素療法
☐ 経管栄養
☐ 中心静脈カテーテル管理
☐ 透析
☐ 導尿
☐ 人工肛門
☐ 電子診療録からは判断できない。

図 2. 経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている医療的ケア者の自立度調査の電子カルテのチェックリスト

加えて、国立病院機構東埼玉病院では、2019 年 1 月～2023 年 12 月に在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 の算定履歴がある患者を対象に、患者の生年月、調査対象期間（2019 年 1 月～2023 年 12 月）における最初と最後の診療年月、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2 の算定開始年月、主たる疾病と発症年月、指定難病認定の有無、就業・就学状況、生活自立度、医療的ケア実施の有無（気管切開管理、鼻咽喉エアウェイ管

3. 在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者の自立度調査

そこで、国立病院機構東埼玉病院において2023年1月～2023年12月に在宅酸素療法指導管理料2の算定履歴がある患者を対象に、患者の生年月、調査対象期間（2023年1月～2023年12月）における最初と最後の診療年月、在宅酸素療法指導管理料の算定開始年月、主たる疾病と発症年月、指定難病認定の有無、就業・就学状況、生活自立度、医療的ケア実施の有無（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、経管流動栄養、中心静脈カテーテル管理、血液透析、導尿、人工肛門）を調査した。

東京都 23 区における在宅療養指導管理料が算定されていない経管栄養管理患者の実数を調査する。はるたか会、療育センター 6 施設における、経管栄養管理をしている患者数と、うち在宅療養指導管理料（在宅成分栄養経管栄養法指導管理料、在宅小児経管栄養法指導管理料、在宅半固形栄養経管栄養法指導管理料、在宅経管栄養法用栄養管セット加算）が算定されていない患者数を調査した（図 3）。それにより、医療的ケア児の定義を成人に当てはめて実数把握する際に、除外されてしまう経管栄養管理をしている患者の率を概算した。

図 3. 物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない、「小児期発症疾患」による経管栄養管理者の把握の研究のアンケート

研究は、埼玉医科大学総合医療センター研究倫理委員会（「小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究」は総2024-150、「医療的ケアが必要な者に関する実態調査と医療的ケアが必要な者の推計方法の確立に関する調査研究」は総2024-149）、「物品支給をしているにも関わらず自宅療養指導管理料を算定していない経管栄養患者数の把握」は総2024-200）と、国立病院機構東埼玉病院倫理委員会（24-6）の承認を受け実施した。患者のプライバシーに配慮しながら、公表可能なものは公表する。

C. 研究結果

1. 小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握のパイロット研究

青森県13医療機関・施設、岩手県23医療機関・施設、鳥取県7医療機関・施設に、回答依頼した。青森県12医療機関・施設（回答率92%）、岩手県13医療機関・施設（回答率57%）、鳥取県6医療機関・施設（回答率86%）より回答あり。

施設入所者も含む小児期発症疾患による医療的ケア者は、青森県（人口118.80万人）が合計186人：18～19歳は16人、20～39歳は116人、40～64歳は54人、65歳以上は3人）。岩手県（人口116.59万人）が合計173人：18～19歳は24人、20～39歳は114人、40～64歳は35人、65歳以上は調査対象外）。鳥取県（人口53.85万人）が合計103人：18～19歳は18人、20～39歳は79人、40～64歳は6人、65歳以上は0人）であった。

ただし、岩手県では、実数ではなく、医療的ケア毎に集計したのべ人数を回答した医療機関・施設があることが調査後に判明したため、参考値とした。

表1. 青森県、岩手県、鳥取県における小児期発症疾患による医療的ケア者（施設入所者も含む）

	18～19歳	20歳～39歳	40歳～64歳	65歳以上	合計
青森県	16	116	54	3	189
鳥取県	18	79	6	0	103
合計	34	195	60	3	292
岩手県*	24	114	35	未調査	173

*参考値

2. 経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている患者の自立度調査

埼玉医大総合医療センターでは5年間で該当する18歳以上65歳未満は21人あり。全員が閉塞型睡眠時無呼吸症候群であった。これらの者は支障なく就業・就学しており、排泄・食事・着替えが自立しており、その他の医療的ケアはなかった。

国立病院機構東埼玉病院では、組入対象となったのは45人（調査対象期間の最初の受診日における年齢の平均：61.10±14.22歳（27.38～92.63歳）、指導料算定開始日における年齢の平均：57.37±14.56歳（22.75～81.18歳））。調査対象の45人中、上記の医療的ケアが調査対象期間内に行われた患者はいなかった。経鼻的持続陽圧呼吸導入の主たる病名は、45人全員が閉塞型睡眠時無呼吸症候群と特発性間質性肺炎が併存した1人だけが在宅酸素療法指導管理料を併算定していた以外は、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2を単独で算定していた。

算定開始年齢の分布は、20～39歳が6人、40～64歳が24人、65～74歳が9人、75歳以上が6人であった。19歳以下で導入された人はいなかった。

就業・就学できないと推測される9人、排泄・食事・行為のいずれかに介助を要すると推測される8人は、いずれも併存症による（悪性関節リウマチ*、縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー*、脊髄小脳変性症*、パーキンソン病*、脳出血後遺症*、特発性間質性肺炎*、三尖弁閉鎖不全症、心筋梗塞・閉塞性動脈硬化症、心筋梗塞・大腸癌）。このうち、64歳以下で経鼻的持続陽圧呼吸が導入された6人（前記括弧内の併発症に*を付した）は指定難病認定か肢体不自由による医療費公費負担を受けていた。医療費の公的補助がなかった3人（前記括弧内の併発症に無印）は、原疾患発症も経鼻的持続陽圧呼吸導入も65歳以上であった。

3. 在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者の自立度調査

組入対象となったのは92人（調査対象期間の最初の受診日における年齢の平均：75.31±8.32歳（45.80～94.28歳）、指導料算定開始日における年齢の平均：76.61±8.52歳（46.97～97.49歳））。調査対象の92人中、上記の医療的ケアが調査対象期間内に行われた患者はいなかった。特発性間質性肺炎と閉塞型睡眠時無呼吸症候群が併存した1人だけが在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2を併算定していた以外は、在宅酸素療法指導管理料を単独で算定していた。

算定開始年齢の分布は、40～64歳が6人、65～74歳が30人、75歳以上が56人であった。39歳以下で導入された人はいなかった。

65歳未満で在宅酸素療法が導入された6人の病名は「呼吸困難感、身体表現性障害」「慢性閉塞性肺疾患、間質性肺炎」「横隔神経麻痺」「慢性閉塞性肺疾患、非結核性抗酸菌症、肺アスペルギルス症」「非結核性抗酸菌症、肺アスペルギルス症、肺結核後遺症」「非結核性抗酸菌症、気管支拡張症」であった。調査対象の92人中、在宅酸素療法導入の主病名が慢性閉塞性肺疾患でも間質性肺炎でもなかったのは27人（うち4人が64歳以下で在宅酸素療法導入）であった。主病名の内訳は非結核性抗酸菌症11人、肺癌4人、肺アスペルギルス症3人、気管支拡張症2人、喘息2人、横隔神経麻痺2人、陈旧性肺結核1人、膿胸術後1人、呼吸困難感・身体表現性障害1人であった。

指定難病に認定されていたのは、特発性間質性肺炎18人と多発性筋炎1人であった。いずれも在宅酸素療法導入は65歳以上であった。

欠勤しながら就業していた1人を除いた91人は就業・就学できないと推測された。一方で、排泄・食事・行為のいずれかに介助を要すると推測されたのは22人だけであった。他の70人は、在宅酸素療法の自己管

理が可能などの情報から自立と推測された。

4. 物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない、「小児期発症疾患」による経管栄養管理者の把握の研究

2025年2月15日までに6施設より回答があった。

物品支給をしている18歳以上65歳未満の経管栄養患者のうち、在宅療養管理料を算定している者は282人、一方、算定していない者は71人で、その理由として最も多いのは、「算定要件を満たさない」が40人、「他施設で算定している」31人であった（表2）。

このことから在宅療養管理料をもとに推計した経管栄養者数だけでなく、体重が20kg以上で算定できない経管栄養患者があり、10%程度多いと考えられた。

表2. 東京都の療育施設における小児期発症疾患の経管栄養患者の在宅療養管理省の算定数と非算定数、その理由

西暦2024年1月1日～西暦2024年10月31日の期間に、	
物品支給している18歳以上65歳未満の経管栄養患者のうち、在宅療養管理料を算定している者数	
	282
物品支給している18歳以上65歳未満の経管栄養患者のうち、在宅療養管理料を算定していない者数	
	71
その理由が「算定条件を満たさない」者の数	40
その理由が「他施設で算定している」者の数	31
その理由が「算定漏れの」者の数	0
その理由が上記以外の者の数	0

5. “特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義

上記の調査をもとに、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を研究班で検討した。まず、医療的ケア児が医療的ケア者となった場合は、引き続き家族による24時間365日の介護がなされていることが予想されているにも関わらず、令和4年度障害福祉サービス等報酬改定検証調査結果報告書 (<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001285818.pdf>)にあるように、それに対応できる福祉サービスが不足している²⁾ため、“特別な支援が必要な医療的ケア者”とすべきとした。

次に、小児期発症疾患にも関わらず、小児の間は医療的ケアの必要がなかったが、18歳以上となって疾患の進行によって医療的ケア者となった者も“特別な支援が必要な医療的ケア者”とすべきと考えた。

一方、成人発症疾患による医療的ケア者に関しては、今回の調査で、閉塞型睡眠時無呼吸症候群による夜間の経鼻的持続陽圧呼吸療法のみを実施している医療的ケア者と、慢性閉塞性肺疾患や間質性肺炎で酸素療法のみを実施している医療的ケア者は、医療的ケア児ほどの重症度はなく、また家族による24時間365日の介護が必要な状態ではないことが示唆されたため、この者たちは“特別な支援が必要な医療的ケア者”候補ではないのではないかと考えられた。

そのため、医療的ケア者の定義は、医療的ケア児と同じ、「人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為（気管切開管理、鼻咽頭エアウェイ管理、ネブライザー管理、酸素療法、経管栄養、中心静脈カテーテル管理、持続的な透析、導尿等）を恒常的に行っている者」とし、そのうち“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義を「小児期発症疾患による医療的ケア者（65歳以上の介護保険対象者は除く）」とした。

しかし、成人期発症医療的ケア者が、現在、どのような支援を受けているのか、どの程度の生活の困り感を抱えているかは評

価できなかった。この中にも、同等の支援が必要な者がいる可能性があるため、継続検討が必要とする。

6. “特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数

青森県、鳥取県での調査にて2県に小児期発症疾患による医療的ケア者は、292名いることが判明した。2県の人口は172.65万人であるため、「小児期発症疾患」による医療的ケア者は人口10万人あたり約17人で、日本の人口1億2,399万人に換算すると約2万人）いることが示唆された。

また、平成28～30年度医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究によると、青森県、鳥取県における医療的ケア児数は合計225人で、この時の全国の医療的ケア児数は17,058人であった⁴⁾。比率がこの時と同じであれば、青森県、鳥取県は全国の1.3%となる。医療的ケア児数の全国における比が、小児期発症医療的ケア者数の全国比が同じと想定すると、全国で22,230人と推定され、同じく約2万人いることが推定された。

ここに、在宅療養指導管理料の算定をしていない経管栄養患者を約10%追加する必要があるが、令和5年6月の社会医療診療行為別統計のデータでは、20歳以上65歳未満の経管栄養患者は2,326人であるため、10%増えても、全体の数に影響するほどではないと考えた。ただし、今後、医療的ケア児と同様に医療的ケア者の数の推計を毎年行うためには、この在宅療養管理指導料を算定されていない経管栄養患者がいる課題を解決する必要がある。現在の20 kg以上の算定ができない診療報酬制度は再検討すべきと考えた。

結果として、“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義を「小児期発症疾患による医療的ケア者（介護保険対象者は除く）」とした場合、日本で2万人と推計された。

一方、令和5年6月の社会医療診療行為別統計のデータでは、20歳以上65歳未満の医療的ケア者数は411,862人となる。そこから在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2のみを算定し他の算定のない者を引くと51,838人、さらに、在宅酸素療法のみを算定し他に算定のない者を除くと40,588人となる。

表3. 令和5年6月の社会医療診療行為別統計のデータ

	0～19歳	20～39歳	40～64歳	20～64歳
医療的ケア児者数	20382	46123	365739	411862
うち、持続陽圧呼吸管理者以外	19934	13632	38206	51838
うち、持続陽圧呼吸管理者と在宅酸素投与者以外	13935	11148	29440	40588

そのため、成人期発症疾患による医療的ケア者は約2万人いることが推定される。その者が“特別な支援が必要な医療的ケア者”に該当するのかは、今後の検討課題と考えた。

さらに、令和元年～5年の政府統計による社会医療診療行為別統計から5歳年齢群別の医療的ケア者を計算し、在宅療養指導管理料の算定できない経管栄養患者のいる経管栄養患者と、閉塞型睡眠時無呼吸症候群と考えられる在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料2を除く患者数は、30～34歳までは3,000人前後で推移するが（表4、図4）、その後増加することが明らかになった。つまり34歳までは新規の成人期発症疾患数と、小児期発症疾患でここから外れる数（死亡、治癒、施設等に入所）がほぼ同じで、35歳以降の増加は成人期発症疾患の増加をみていることが示唆された。

表4. 社会医療診療行為別統計から5歳年齢群別の医療的ケア者（経管栄養患者と閉塞型睡眠時無呼吸症候群患者を除く）

	2019表	2020表	2021表	2022表	2023表	平均
0-4歳	5,584	5,377	5,326	5,271	5,081	5,328
5-9歳	3,929	3,707	3,933	3,946	3,994	3,902
10-14歳	3,167	3,068	3,356	3,474	3,583	3,330
15-19歳	3,474	3,225	3,523	3,609	3,645	3,495
20-24歳	3,212	3,040	3,234	3,407	3,460	3,271
25-29歳	2,846	2,675	2,875	3,029	3,176	2,920
30-34歳	3,062	2,803	2,910	3,026	3,047	2,970
35-39歳	3,230	3,034	3,311	3,375	3,336	3,257
40-44歳	3,912	3,601	3,906	3,904	3,978	3,860
45-49歳	4,959	5,025	5,419	5,450	5,329	5,236
50-54歳	5,765	5,687	6,373	6,875	7,190	6,378
55-59歳	7,080	7,059	7,765	8,019	8,389	7,662
60-64歳	10,517	9,966	10,756	11,298	11,607	10,829
65-69歳	19,395	17,558	17,792	17,682	17,172	17,920
70-74歳	29,595	29,567	34,792	35,579	33,487	32,604
75-79歳	39,772	37,654	38,356	39,599	41,849	39,446

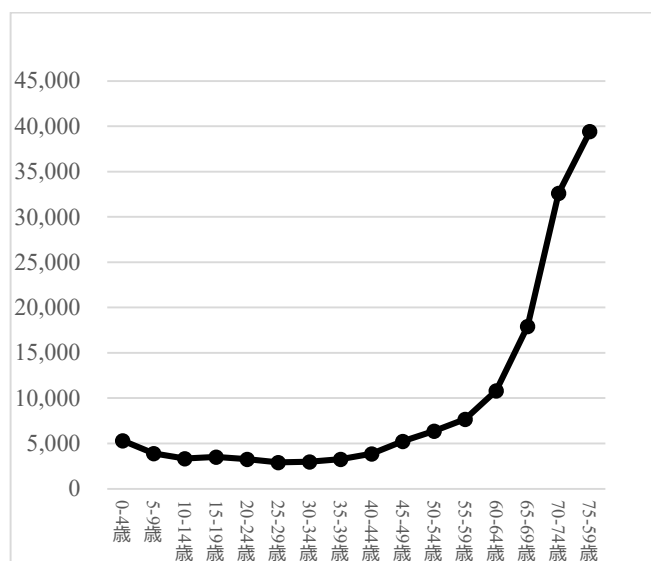


図4. 社会医療診療行為別統計から5歳年齢群別の医療的ケア者（経管栄養患者と閉塞型睡眠時無呼吸症候群患者を除く）

D. 考察

令和3年9月18日から施行された医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律¹⁾によると、医療的ケア児とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）とされており、その立法の目的は、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加したこと、医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっており、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資すること、安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することとされている。そして基本理念は、1. 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援。

2. 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等、3. 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援、4. 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策、5. 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策、とされている。

これをもととした国・地方公共団体の責務と措置としては、医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援、医療的ケア児及び家族の日常生活における支援、相談体制の整備、情報の共有の促進、広報啓発、支援を行う人材の確保、研究開発等の推進、保育所の設置者、学校の設置者等の責務と措置としては、保育所における医療的ケアその他の支援、看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置、学校における医療的ケアその他の支援、看護師等の配置が行われ、さらに、医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）を設置し、医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う、医療、保健、福祉、教育、労働等に関す

る業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う等が開始されている。

施行後、災害対策など、まだ課題はあるものの、医療的ケア児の間の支援は進んでいる。一方、医療的ケア児が18歳となり、医療的ケア者となった時の医療・福祉支援は十分とは言えない。厚生労働省が成人を受け入れる事業所（約1万か所）に行った調査（令和4年度厚生労働省検証調査報告書。

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001109395.pdf>）では、重症心身障害者の利用者のいる事業所は全体で25.7%（障害者支援施設12.8%、通所型事業所28.8%）、医療的ケアを要する利用者（重症心身障害者以外）のいる事業所は全体で18.4%（障害者支援施設28.9%、通所型事業所16.3%）と少なかった²⁾。

今回の我々は、小児期発症疾患による医療的ケア者の全数把握を試みたが難しいことが分かった。医療的ケア児は診療報酬データから数を推計しているが、そこからは小児期発症疾患と成人期発症疾患の区別をすることが困難であった。そのため、全数把握ができる都道府県のデータをもとに全国の数进行推計することとした。今回、調査したのは人口100万人レベルの青森県、岩手県、人口50万人レベルの鳥取県であったが、例えば同じ人口100万人レベルの大分県で、医療的ケア者の調査を実施した際、432施設に調査を行ったにもかかわらず回答率は47%であった³⁾ため、全数把握できる都道府県は、今回、調査した3県以外に、多くあるとは思えなかった。このため、医療的ケア者数は、診療報酬データから推計できるものの、小児期発症疾患による医療的ケア者の推計は、今後も難しいことが予測された。

そのような背景のなかでの調査にて、小児期発症疾患による医療的ケア者は全国に約2万人いることが示唆された。医療的ケア児数は約2万人いると推察されており、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律によって、小児期発症疾患による医療的ケア者は今後さらに増加すると考えられる。また、例えば脳性麻痺やDuchenne型筋ジストロフィーなどの小児期発症の基礎疾患をもつ

ていたものの、小児期は医療的ケアが必要でなかったが、成人となって胃瘻管理などが必要となった医療的ケア者は10%いることも判明し、これらも特別な支援が必要な医療的ケア者に加えるべきと考える。

一方、成人期発症疾患による医療的ケア者のうち、経鼻的持続陽圧呼吸のみをしている者は閉塞型睡眠時無呼吸症候群であり、酸素療法のみをしている者は慢性閉塞性肺疾患や肺線維症であった。自立しており、小児期発症疾患による医療的ケア者のような特別な支援が必要な医療的ケア者とするのには慎重な議論が必要と考えた。

ただし、今回の研究では、上記以外の成人期発症疾患による医療的ケア者が特別な支援が必要な医療的ケア者であるかを判断することはできなかった。今後の検討事項と考える。

E. 結語

“特別な支援が必要な医療的ケア者”の暫定的な定義として、「小児期発症疾患」による医療的ケア者（介護保険対象者を除く）とし、「成人期発症疾患」による医療的ケア者の支援の必要性は継続検討することとした。そして、「小児期発症疾患」による医療的ケア者は全国に約2万人いることが推計された。

調査にご協力いただきました、青森県、岩手県、鳥取県の医療機関・施設の先生方、この3県における調整にご協力いただきました青森県立中央病院成育科部長の網塚貴介先生、岩手医科大学小児科学講座教授の赤坂真奈美先生、鳥取大学医学部脳神経小児科教授の前垣義弘先生、東京都の障害児療育センターの先生方に深謝申し上げます。

参考文献・資料

1. 厚生労働省. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律. <https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/000843242.pdf>
2. 厚生労働省. 令和4年度厚生労働省検証調査報告書. <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001285818.pdf>

3. 田村正徳. 医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究. 厚生労働科学研究成果データベース. <https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/27264>
4. 奈倉道明, 田村正徳. 地域別の医療的ケア児数について. 厚生労働科学研究成果データベース. https://jglobal.jst.go.jp/detail?JGLOBAL_ID=202002214981437812
5. 長濱明日香, 是松聖悟, 佐藤圭右, 他. 医療的ケアを要する障害児者に対する成人内科系医療機関の受け入れ実態調査. 日児誌 2021; 123: 422-428.

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし

審査結果通知書

西暦 2024年12月05日

申請者（研究責任者）
総医セ_小児科・教授
是松 聖悟 殿

埼玉医科大学総合医療センター研究倫理委員会
委員長 名越 澄子

下記のとおり決定したので通知します。

申請番号	総2024-149
課題名	医療的ケアが必要な者に関する実態調査と医療的ケアが必要な者の推計方法の確立に関する調査研究
審議事項	■研究実施の適否 ■倫理審査申請書（西暦2024年09月30日付） □研究の継続の適否 □研究等に関する変更・更新 （研究等に関する変更・更新申請書（西暦 年 月 日付）） □重篤な有害事象 （□重篤な有害事象及び不具合に関する報告書（西暦 年 月 日付）） （□予期しない重篤な有害事象報告（西暦 年 月 日付）） □不適合等の報告 （□不適合等報告書（西暦 年 月 日付）） □継続審査 （実施状況報告書（西暦 年 月 日付）） □その他（）
審査区分	■委員会審査（西暦2024年11月28日） □迅速審査（西暦 年 月 日）
審査結果	■承認 □継続審査A □継続審査B □不承認 □却下 □既承認事項の取り消し
理由・助言	無し。
備考	

審査結果通知書

西暦 2025年02月06日

申請者（研究責任者）
総医セ_小児科・教授
是松 聖悟 殿

埼玉医科大学総合医療センター研究倫理委員会
委員長 名越 澄子

下記のとおり決定したので通知します。

申請番号	総2024-200
課題名	物品支給をしているにも関わらず在宅療養指導管理料を算定していない経管栄養患者数把握の研究
審議事項	■研究実施の適否 ■倫理審査申請書（西暦2024年12月02日付） □研究の継続の適合 □研究等に関する変更・更新 （研究等に関する変更・更新申請書（西暦 年 月 日付）） □重篤な有害事象 （□重篤な有害事象及び不具合に関する報告書（西暦 年 月 日付）） （□予期しない重篤な有害事象報告（西暦 年 月 日付）） □不適合等の報告 （□不適合等報告書（西暦 年 月 日付）） □継続審査 （実施状況報告書（西暦 年 月 日付）） □その他（）
審査区分	■委員会審査（西暦2025年01月23日） □迅速審査（西暦 年 月 日）
審査結果	■承認 □継続審査A □継続審査B □不承認 □却下 □既承認事項の取り消し
理由・助言	無し。
備考	

審査結果通知書

西暦 2025年01月09日

申請者（研究責任者）
総医セ_小児科・教授
是松 聖悟 殿

埼玉医科大学総合医療センター研究倫理委員会
委員長 名越 澄子

下記のとおり決定したので通知します。

申請番号	総2024-150
課題名	小児期発症疾患による医療的ケア者の実数把握の研究
審議事項	■研究実施の適否 ■倫理審査申請書（西暦2024年09月30日付） □研究の継続の適否 □研究等に関する変更・更新 （研究等に関する変更・更新申請書（西暦 年 月 日付）） □重篤な有害事象 （□重篤な有害事象及び不具合に関する報告書（西暦 年 月 日付）） （□予期しない重篤な有害事象報告（西暦 年 月 日付）） □不適合等の報告 （□不適合等報告書（西暦 年 月 日付）） □継続審査 （実施状況報告書（西暦 年 月 日付）） □その他（ ）
審査区分	■委員会審査（西暦2024年12月26日） □迅速審査（西暦 年 月 日）
審査結果	■承認 □継続審査A □継続審査B □不承認 □却下 □既承認事項の取り消し
理由・助言	すでに開始された研究は審議の対象とならないのが原則ですが、患者の個人情報を扱わないアンケート調査であることを鑑み、始末書を提出し1/9の承認以降の回答のみを使用することを条件に承認とします。
備考	

(様式1－08)

審査結果通知書

2025年 1 月 15 日

申請者

副院長 尾方 克久 殿

独立行政法人国立病院機構東埼玉病院

倫理委員会 委員長 (押印省略)

課題名：「医療的ケアが必要な者」の推計を目的とした在宅療養指導管理料算定患者の後方視的実態調査（24-6）

上記について、2025年 1 月 15 日の委員会において下記のとおり判定しましたので、通知いたします。

記

判定	承認	条件付承認	不承認
	承認事項の取消	継続審査	非該当
承認条件、又は不承認、継続審査或いは非該当の理由 （「承認事項の取消」の内容が研究の「停止」又は「中止」の場合は、その旨を明記する）			
付記			

以上

刊行物なし