

令和7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

特別な支援が必要な医療的ケア者の選定と必要な支援の実態調査研究

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、医療的ケア者の実態を調査し、必要な支援を見出す目的で実施された。回答からは①小児期発症疾患で50歳以上まで生存している者がいること、②小児期発症疾患の平均体重は約30 kgであること、③小児期発症疾患において、18歳以降に、また一部は30歳以降に、新規の医療的ケアが導入されていることがあること、④医療的ケアは本人による実施が困難で、他者による実施がなされていること、⑤ほとんどが、全介助の状態であること、⑥多くが、重度の知的障害があり、親しい人とも意思疎通が難しいこと、⑦定期受診している診療科が依然として小児科のままであること、⑧体調不良時に入院する診療科は小児科、もしくは決まっていないこと、⑨小児期に比べ、レスパイトのニーズが高まっていること、⑩しかし、レスパイトを含め、福祉サービスの利用は少ないこと、⑪ニーズがあるにも関わらず、レスパイトの利用は、医療的ケア児であった時も同じく低かったこと、⑫災害時避難行動要支援者としての登録や、個別避難計画の作成が進んでいないこと、⑬ほとんどが自宅で生活しており、主たる介護者は親であること、⑭多くの主たる介護者は就労できていないことが明らかになった。特別な支援が必要な医療的ケア者を「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に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）を受けることが不可欠な者のうち、経鼻的持続陽圧呼吸のみを実施している者と在宅酸素療法のみを実施している者を除く者（65歳以上の介護保険対象者を除く）」とした。今回の回答者は比較的重度の医療的ケア者が多かったことが示唆されるが、見出された課題を中心とした支援が望まれる。

研究分担者氏名

田村正徳：埼玉医科大学総合医療センター・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・院長

奈倉道明：埼玉医科大学総合医療センター・講師

齊藤利雄：国立病院機構大阪刀根山医療センター・神経内科、小児神経内科部長

紅谷浩之：オレンジホームケアクリニック・理事長

土畠智幸：北海道医療的ケア児等支援センター・センター長

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・客員教授

星順：カルガモの家・施設長

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

A. 研究目的

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、医療的ケア児に対する支援は進んでいる。今後のステップとして、基本理念の中にある「医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援」の検討が求められている。

そこで、令和6年度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」を実施した。その結果、特別な支援が必要な医療的ケア者の最優先は「小児期発症疾患の医療的ケア者」とした。そして、18歳以上65歳未満（介護保険の対象となるまでの者）の「小児期発症疾患の医療的ケア者」が、国内に推計2万人いることを見出した。

しかし未解決の課題も残されていた。

①「成人期発症疾患の医療的ケア者」のうち、経鼻的持続陽圧呼吸のみ、または在宅酸素療法のみをしている医療的ケア者は自立しており、特別な支援が必要とは言い難いと判断した。在宅療養指導管理料の算定件数から経鼻的持続陽圧呼吸のみ、または在宅酸素療法のみをしている医療的ケア者を除いた場合、65歳まで約4万人いることが推計された。しかし、この4万人のうち、小児期発症疾患の医療的ケア者を除く2万人が、特別な支援が必要かどうかを判断することはできなかった。

②「特別な支援が必要な医療的ケア者」にどのような支援が必要かを調査する必然性が見出された。

③医療的ケア者のライフステージは不明である。医療的ケアが不要になる者、在宅で医療的ケアを継続する者、在宅から施設入所になる者、死亡する者などが想定される。

④特別な支援が必要な医療的ケア者の推計方法は未確立である。

本研究では、上記①～③を実態調査し、それをもとに④を確立する。

B. 研究方法

1) 医療的ケア者の医療、福祉サービスの実態調査と、属性および小児期との比較の検討（是松、田村、岡、前田、船戸、尾方、奈倉、研究協力者：高橋昭彦、戸谷剛、石渡久子、齋藤利雄、紅谷浩之、土畠智幸、飯倉いずみ、側島久典、森脇浩一、星順）

医療的ケア児から成人に移行した医療的ケア者、また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ものの成人となって医療的ケア者となった者が、小児期に受けていた医療（外来、入院）、福祉サービスと現在のものを比較し、どのような違いがあるのかを調査し、分析する。またどこで生活しているのか（在宅なのか、入所しているのか）、誰が介護しているのか、就学や就労はしているのかも調査し、分析する。同時に成人期発症疾患の医療的ケア者の調査も行い、比較、分析した。

対象患者は、65歳未満の、医療的ケア児からの移行で医療的ケア者となった者（A群）、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ものの成人となって医療的ケア者となった者（B群）、成人期発症疾患の医療的ケア者（C群）として、医療的ケアは人工呼吸管理、気管切開管理（ただし人工呼吸管理なし）、経管栄養管理（ただし人工呼吸管理・気管切開管理なし）、中心静脈栄養管理（ただし人工呼吸管理・気管切開管理・経管栄養管理なし）のいずれかに限定した。「がん」は対象外とした。調査期間は令和7年9月29日から令和8年3月31日まで。

研究代表者、分担者、協力者を介して、本人または血縁の介護者に調査について説明し、Google Formsで調査への同意を確認し、本人または血縁の介護者に回答を依頼した。

質問項目は次の通り。年齢。性別。居住している都道府県。基礎疾患・基礎病態。現在の医療的ケアの種類。前述の医療的ケアが、それぞれ何歳頃から開始されたか。前述の医療的ケアの、それぞれの自立度。日常生活の自立度。障害支援区分。知的能力。訪問診療を受けている。外来受診している診療科。体調不良時に入院する医療機関は決まっているのか。医療費公費負担。受けている福祉サービスの種類と頻度。どこで生活しているのか。就学や就労はしているのか。災害時避難

行動要支援者として登録しているか。個別避難計画を作成しているか。主たる介護者は誰か。主たる介護者が家族の場合、介護者は就労しているのか。

小児期発症疾患患者に対しては、当該の医療的ケア者が17歳の頃との比較も調査（放課後等デイサービスを追記）し、分析した。

2) 医療的ケア者のライフステージ調査
(是松、田村、岡、前田、船戸、尾方、奈倉、研究協力者：高橋昭彦、戸谷剛、石渡久子、齋藤利雄、紅谷浩之、土畠智幸、飯倉いずみ、側島久典、森脇浩一、星順)

研究代表者、分担者、協力者の施設における、

- ① 10年前に18歳以上であった医療的ケア者
 - ② 今、28歳以上の医療的ケア者
- に対して、ライフステージ調査を行った。調査機関は令和7年9月29日から令和8年3月31日。

代表者、分担者、協力者それぞれの施設から概要を説明し、同意を得た場合に、代表者より調査依頼の文書を郵送し、Google Formsで回答を依頼した。生存されている方は1)の調査にも協力いただくこととした。

質問項目は次の通り。年齢。性別。現在の状況。10年前と今の医療的ケア。10年前になかったが今はある医療的ケアはそれぞれ何歳頃に導入されたのか。10年前にあったが今はない医療的ケアはそれぞれ何歳頃に不要になったのか。

対象者で、調査への同意が得られない場合も、現在の状況について、数のみ計上する同意を依頼した。

3) 特別な支援が必要な医療的ケア者の定義と推計方法

(是松、田村、岡、前田、船戸、尾方、奈倉、研究協力者：高橋昭彦、戸谷剛、石渡久子、齋藤利雄、紅谷浩之、土畠智幸、飯倉いずみ、側島久典、森脇浩一、星順)

令和6年度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」では、特別な支援が必要な医療的ケア者の最優先は「小児期発症疾患の医療的ケア者」とした。今回は「成人期発症疾患」を加

えるかどうかについて、調査結果をもとに、定義とその推計方法を、研究班で検討した。

(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（「医療的ケア者の医療、福祉サービスの実態と属性および小児期との比較調査」は総2025-072、「医療的ケア者のライフステージ調査」は総2025-076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) 医療的ケア者の医療、福祉サービスの実態調査と、属性および小児期との比較の検討

277人からの回答があった。内訳はA群216人、B群44人、C群17人で、年齢は表1に示した通りでA群、B群は20歳～29歳が多かったが、50歳～59歳、60歳～64歳もいた。

表1 年齢

	A群	B群	C群
18歳～19歳	37	3	4
20歳～29歳	131	22	2
30歳～39歳	35	10	4
40歳～49歳	12	6	4
50歳～59歳	1	1	2
60歳～64歳	0	2	1

性別は表2に示したとおり。

表2 性別

	A群	B群	C群
男	120	23	9
女	93	21	8

患者の平均体重±標準偏差はA群が32.5±10.0 kg、B群が35.5±11.3 kg、C群が53.9±19.6 kgであった。A群のうち、胃瘻管理をしている126人は31.5±8.5 kgで、胃瘻管理だけをしている15人は30.7±7.8 kgであった。

基礎疾患・基礎病態（複数回答可）は、A群、B群ともに、低出生体重児・脳性麻痺・染色体異常・先天異常が多かった（それぞれ151人、25人）。A群は髄膜炎・脳炎・脳症の後遺症（29人）、先天性心疾患（19人）が次ぎ、B群は筋ジストロフィー・ミオパチー（11人）が次いだ。C群は外傷や交通事故などによる障害（6人）が最も多かった。

表3 基礎疾患・基礎病態

	A群	B群	C群
低出生体重児・脳性麻痺・染色体異常・先天異常	151	25	4
筋ジストロフィー・ミオパチー	16	11	1
脊髄性筋萎縮症	6	2	0
先天性心疾患	19	1	1
髄膜炎・脳炎・脳症の後遺症	29	2	1
外傷や交通事故などによる障害	8	2	6
脳卒中の後遺症	3	0	3
筋萎縮性側索硬化症	0	2	1
その他	11	2	1

医療的ケア（複数回答可）は、3群ともに胃瘻が最も多く（それぞれ147人、32人、13人）、人工呼吸管理（それぞれ119人、23人、9人）が次いでいた。

表4 医療的ケア

	A群	B群	C群
気管切開	116	11	9
人工呼吸器	119	23	9
酸素	112	18	3
経鼻胃管	14	2	0
胃瘻	167	32	13
経鼻的十二指腸チューブ	5	0	0
中心静脈栄養	4	2	0
導尿	30	4	0
尿道留置カテーテル	5	4	2
腹膜透析	0	0	0
人工肛門	4	1	0
その他	1	1	0

現在の医療的ケアが導入された時期について、多く実施されていた気管切開、人工呼吸器、酸素、胃瘻、導尿について検討したところ、A群、B群ともに小児期が多かったが、18歳～29歳、30歳以上での導入も少なからずみられた。なお、B群、C群に18歳未満での導入との回答がみられるが、これはこの2群にA群であるべき者が入っているか、この回答への記載間違いかと思われた。

表5 医療的ケアが導入された時期

	1歳未満	幼児期	小学生	中高生の年齢	18歳～29歳	30歳以上	わからない
A群							
気管切開	21	27	22	23	20	2	1
人工呼吸器	12	9	23	52	17	6	0
酸素	28	21	25	27	15	4	0
胃瘻	10	45	38	53	17	3	0
導尿	3	0	6	12	11	1	0
B群							
気管切開	0	1	0	0	8	2	0
人工呼吸器	0	1	0	2	12	4	0
酸素	0	1	0	0	9	5	0
胃瘻	0	1	0	1	22	6	0
導尿	0	0	0	0	3	0	0
C群							
気管切開	1	1	1	0	3	3	0
人工呼吸器	1	1	1	3	2	2	0
酸素	0	0	1	0	1	1	0
胃瘻	0	0	3	0	4	4	1
導尿	0	0	0	0	0	0	0

医療的ケアの自立度については、3群ともに「他者による実施」が最も多く、「本人による実施」、「本人による実施を他者が介助」は少なかった。

表6 医療的ケアの自立度

	本人による実施	本人による実施を他者が介助	他者による実施
A群			
気管切開	4	3	109
人工呼吸器	4	7	109
酸素	2	5	108
胃瘻	1	4	161
導尿	0	2	31
B群			
気管切開	0	1	9
人工呼吸器	1	3	17
酸素	0	2	16
胃瘻	1	1	31
導尿	1	0	2
C群			
気管切開	1	0	8
人工呼吸器	2	0	7
酸素	0	0	2
胃瘻	0	1	11
導尿	0	0	0

日常生活の自立度について、「日常生活はほぼ自立しており、一人で外出できる（自立度1）」、「屋内での日常生活は食事・トイレ・着替えなど自力でできるが、近所への外出時には介護者の援助が必要（自立度2）」、「一日の大半をベッドで過ごし、食事・トイレ・着替えのいずれかで介護者の援助が必要（自立度3）」、「食事・トイレ・着替えのいずれも介護者の援助が必要（自立度4）」と選択肢を定めたところ、3群ともにほとんどが「食事・トイレ・着替えのいずれも介護者の援助が必要（自立度4）」であった。

表7 日常生活の自立度

	A群	B群	C群
自立度1	5	1	1
自立度2	4	0	1
自立度3	4	1	0
自立度4	203	42	15

現在の障害支援区分についても、3群ともにほとんどが最も障害の重い区分6であった。

表8 障害支援区分

	A群	B群	C群
区分1	14	1	0
区分2	1	0	0
区分3	2	0	0
区分4	1	0	0
区分5	1	0	0
区分6	181	41	14
未申請	2	0	1
対象外	0	0	0
わからない	14	2	2

知的能力について、「他人とも有効な意思疎通可（知的能力1）」、「他人とも有効な意思疎通可であるが、時間がかかる（知的能力2）」、「親しい人とは意思疎通可であるが、他人とは不可（知的能力3）」、「親しい人とは意思疎通可、他人とは不可（知的能力4）」、「親しい人とも意思疎通可の時と不可の時がある（知的能力4）」、「親しい人とも意思疎通困難（知的能力5）」と選択肢を定めたところ、A群、B群では、「親しい人とも意思疎通困難（知的能力5）」（それぞれ115人、16人）、「親しい人とも意思疎通可の時と不可の時がある（知的能力4）」（それぞれ46人、10人）が多かった。C群も最も多いのは「親しい人とも意思疎通困難（知的能力5）」（7人）であった。

表 9 知的能力

	A群	B群	C群
知的能力 1	25	8	4
知的能力 2	17	5	3
知的能力 3	13	5	1
知的能力 4	46	10	2
知的能力 5	115	16	7

現在、訪問診療を受けているかについては 3 群ともにほとんどが「受けている」と回答した。

表 10 訪問診療を受けているか

	A群	B群	C群
受けている	187	38	14
受けていない	29	6	3

定期的に受診している診療科は、3 群ともに小児科が最も多かった（それぞれ 125 人、22 人、7 人）が、整形外科、（脳）神経内科、耳鼻咽喉科をはじめとする多くの診療科を受診していた。

表 11 定期的に受診している診療科

	A群	B群	C群
小児科	125	22	7
内科	45	10	6
外科	39	7	0
耳鼻咽喉科	76	7	1
脳神経外科	29	6	1
整形外科	78	13	5
精神科	3	2	1
（脳）神経内科	77	15	3
総合診療科	6	1	1
泌尿器科	7	3	1
呼吸器内科	3	0	0
循環器内科	4	1	0
歯科	26	7	1
眼科	12	1	0
なし	4	1	2

体調不良時に入院する診療科は、A 群、B 群ともに小児科が多く（それぞれ 86 人、16 人）、C 群は小児科と内科が多かった（それぞれ 5 人）。しかし、3 群ともに「決まっていない」との回答も多かった（それぞれ 66 人、14 人、4 人）。

表 12 体調不良時に入院する診療科

	A群	B群	C群
小児科	86	16	5
内科	47	12	5
外科	8	4	0
総合診療科	21	4	3
決まっていない	66	14	4

医療費の自己負担分 3 割を補填する制度を利用しているかに関しては、3 群ともにほとんどが「利用している」と回答した（それぞれ 192 人、35 人、15 人）。

表 13 医療費の補填制度の利用

	A群	B群	C群
利用している	192	35	15
利用できる制度がない	5	3	0
利用していない	6	0	0
わからない	19	6	2

現在利用している障害福祉サービスに関しては、A群は「短期入所」（150人）、「生活介護」（144人）、「居宅介護」（109人）が、B群は「居宅介護」（24人）、「短期入所」、「生活介護」（ともに21人）が、C群は「居宅介護」（9人）、「短期入所」、「生活介護」、「移動支援」（ともに5人）が多かった。また、A群の28%、B群の23%、C群の6%が重度訪問介護を利用していた。

表 14 利用している障害福祉サービス

	A群	B群	C群
居宅介護	109	24	9
重度訪問介護	60	10	1
同行援助	3	3	0
行動援助	4	2	0
短期入所	150	21	5
生活介護	144	21	5
訪問入浴	60	15	4
日中一次支援	40	3	3
移動支援	79	16	5
自立訓練・機能訓練	7	0	1
自立訓練・生活訓練	1	0	0
就労移行支援	1	0	0
授産施設	0	0	0
作業所A型	1	0	0
作業所B型	1	1	1
グループホーム	3	1	0
利用していない	7	1	1

主にどこで生活しているかに関しては、3群ともにほとんどが自宅で（それぞれ212人、42人、17人）、施設やグループホームはほとんどなかった。

表 15 主にどこで生活しているか

	A群	B群	C群
自宅	212	42	17
施設	2	1	0
グループホーム	2	1	0
その他	0	0	0

現在、就学または就労しているかに関しては、3群ともにほとんどが「していない」と回答した（それぞれ167人、36人、13人）。

表 16 就学・就労

	A群	B群	C群
高等学校	5	0	0
支援学校高等部	8	0	1
大学・専門学校	2	0	0
一般枠就労	0	1	1
在宅ワーク就労	2	2	1
就労支援施設	8	2	0
就労継続施設	0	1	1
していない	167	36	13
その他	24	2	0

「就労支援施設」または「就労継続施設」の場合に、介助者等の付き添いが求められているかに関しては、多くが「求められていない」と回答した。

表 17 就労施設への介助者等の付き添い

	A群	B群	C群
求められている	1	0	1
求められていない	7	2	1

災害時避難行動要支援者として登録しているかに関しては、A群は「登録している」が最も多かった（116人）が、「登録していない」（54人）、「わからない」（46人）も少なくなかった。B群、C群は「登録している」、「登録していない」、「わからない」が同等数であった。

表 18 災害時避難行動要支援者

	A群	B群	C群
登録している	116	14	6
登録していない	54	16	7
わからない	46	14	4

災害時避難行動要支援者として登録している場合、個別避難計画を作成しているかに関しては、A群は「作成している」が最も多かった（56人）が、「作成していない」（38人）、「わからない」（21人）も少なくなかった。B群、C群も「作成している」は多くなかった（ともに3人）。

表 19 個別避難計画

	A群	B群	C群
作成している	56	3	3
作成していない	38	8	2
わからない	21	3	1

主たる介護者は、3群ともにほとんどが親であった（それぞれ206人、34人、4人）。

表 20 主たる介護者

	A群	B群	C群
祖父母	0	0	0
親	260	34	12
配偶者・パートナー	0	2	4
きょうだい	0	0	0
こども	0	0	0
その他の血縁者	0	0	0
施設職員	6	3	0
その他	0	1	0

主たる介護者が家族の場合、介護者は就労しているのかに関しては、3群ともに「就労していない」が最も多かった（126人、19人、9人）。

表 21 主たる介護者が家族の場合の就労

	A群	B群	C群
正規雇用	25	3	4
パートタイム	54	11	3
就労していない	126	19	9
その他	6	6	0

レスパイトなどの施設での預かり制度を利用する必要があるかに関しては、3群ともに「必要がある」が多かった（それぞれ187人、34人、12人）。

表 22 預かり制度の必要性

	A群	B群	C群
必要がある	187	34	12
必要はない	29	10	5

レスパイトなどの施設での預かり制度を必要とするうち、宿泊を伴う預かり制度の利用回数は、A群は「年1～5回」（79人）、「年6回以上」（68人）であったが、「年0回」（38人）も少なからずいた。B群、C群は、「年0回」、「年1～5回」、「年6回以上」が同等数であった。

表 23 宿泊を伴う預かり制度の利用回数

	A群	B群	C群
年0回	38	10	4
年1回～5回	79	12	3
年6回以上	68	11	5

レスパイトなどの施設での預かり制度を必要とするうち、宿泊を伴わない預かり制度の利用回数は、3群ともに「年0回」が最も多かった（それぞれ113人、24人、8人）。

表 24 宿泊を伴わない預かり制度の利用回数

	A群	B群	C群
年0回	113	24	8
年1回～5回	15	2	1
年6回以上	34	7	3

発症が18歳未満であるA群、B群に関して、17歳頃、医療費の自己負担分3割を補填する制度を利用していたかに関しては、ほとんどが「利用していた」と回答した（それぞれ198人、31人）。

表25 小児期発症患者の17歳頃の医療費の補填制度の利用

	A群	B群
利用していた	195	31
利用できる制度がなかった	6	8
利用しなかった	2	0
その他	2	0

発症が18歳未満であるA群、B群に関して、17歳頃、日中の自宅以外での活動場所はどこであったか（複数回答可）に関しては、ともに「学校等」が最も多く（それぞれ164人、36人）、「放課後等デイサービス」が次いだ（それぞれ88人、15人）。「自宅以外になかった」は少なかった（それぞれ21人、2人）。

表26 小児期発症患者の17歳頃の日中の自宅以外の活動場所

	A群	B群
学校等	164	36
放課後等デイサービス	88	15
自宅以外にはなかった	21	2

発症が18歳未満であるA群、B群に関して、17歳頃、レスパイトなどの施設での預かり制度を利用する必要があるかに関しては、A群では「必要があった」が多かった（148人）ものの、「必要がなかった」も少なかった（59人）。

表27 小児期発症患者の17歳頃の預かり制度の必要性

	A群	B群
必要があった	148	18
必要はなかった	59	24

表27の17歳頃と表22の現在とフィッシャーの直接確率検定にて比較したところ、A群では $p<0.001$ で、B群では $p=0.0018$ で、有意に17歳頃には「必要がなかった」が多かった。

17歳頃、レスパイトなどの施設での預かり制度を必要とするうち、宿泊を伴う預かり制度の利用回数は、A群は「年1～5回」（60人）、「年6回以上」（37人）であったが、「年0回」（51人）も少なからずいた。B群は、「年1～5回」（9人）、「年0回」（5人）、「年6回以上」（4人）の順であった。

表28 小児期発症患者の17歳頃の宿泊を伴う預かり制度の利用回数

	A群	B群
年0回	51	5
年1回～5回	60	9
年6回以上	37	4

17歳頃、レスパイトなどの施設での預かり制度を必要とするうち、宿泊を伴わない預かり制度の利用回数は、2群ともに「年0回」が最も多かった（それぞれ101人、12人）。

表29 小児期発症患者の17歳頃の宿泊を伴わない預かり制度の利用回数

	A群	B群
年0回	101	12
年1回～5回	21	2
年6回以上	26	4

レスパイトなどの施設での預かりについて、A群で現在18～19歳の者の現在と17歳頃を比較したところ、宿泊を伴う預かりの利用回数も、宿泊を伴わない預かりの利用回数も変わらなかった。

表30 A群のうち現在18～19歳の者の、宿泊を伴う預かり制度の利用回数の17歳頃との比較

	17歳の頃	現在
年0回	7	6
年1回～5回	8	8
年6回以上	9	10

表31 A群のうち現在18～19歳の者の、宿泊を伴わない預かり制度の利用回数の17歳頃との比較

	17歳の頃	現在
年0回	15	11
年1回～5回	3	5
年6回以上	6	6

2) 医療的ケア者のライフステージ調査

113人から回答があった（うち4人は現在の状況のみの回答への同意であった）。

現在の状況に関しては、ほとんどが「在宅（訪問看護あり）」と回答した（87人）。

表32 現在の状況

在宅（訪問看護なし）	15
在宅（訪問看護あり）	87
施設入所	4
グループホーム	4
死去	2
その他	1

現在の年齢（死亡している場合は死亡した時の年齢）に関しては、30歳～39歳が多く（47人）、20歳～29歳が次いでいた（30人）。

表33 現在の年齢

18歳～19歳	3
20歳～29歳	30
30歳～39歳	47
40歳～49歳	18
50歳～59歳	4
60歳～64歳	7

性別は男53人、女56人であった。

表34 現在の医療的ケア

気管切開	45
人工呼吸器	55
酸素	46
経鼻胃管	3
胃瘻	72
経鼻的十二指腸チューブ	1
中心静脈栄養	3
導尿	9
尿道留置カテーテル	4
腹膜透析	0
人工肛門	2
いずれもない	2

現在、実施している医療的ケアは、胃瘻（72人）、人工呼吸器（55人）、気管切開、酸素（ともに46人）の順に多かった。

表 35 10 年前の医療的ケア

気管切開	29
人工呼吸器	33
酸素	31
経鼻胃管	6
胃瘻	46
経鼻的十二指腸チューブ	2
中心静脈栄養	1
導尿	6
尿道留置カテーテル	2
腹膜透析	0
人工肛門	1
いずれもない	22

10 年前に実施していた医療的ケアも、胃瘻（46 人）、人工呼吸器（33 人）、酸素（31 人）、気管切開（29 人）の順に多かったが、それぞれの人数は現在より少なく、また「いずれもない」が 22 人いた。

表 36 医療的ケアが導入された年齢

	18歳～ 29歳	30歳以上	わからな い
気管切開	14	7	1
人工呼吸器	20	11	3
酸素	12	10	3
経鼻胃管	2	0	0
胃瘻	21	3	3
経鼻的十二指腸チューブ	1	0	0
中心静脈栄養	2	0	0
導尿	3	1	1
尿道留置カテーテル	2	0	0
腹膜透析	0	1	1
人工肛門	1	1	1

10 年前にはなかったが、現在は実施している医療的ケアは、何歳頃に開始されたかに関しては、いずれの医療的ケアも 18 歳～29 歳が多かったが、30 歳以上での開始も少なからずあった。

表 37 医療的ケアが中止された年齢

	18歳～ 29歳	30歳以上	わからな い
気管切開	1	2	0
人工呼吸器	2	2	1
酸素	1	1	1
経鼻胃管	2	1	1
胃瘻	1	1	1
経鼻的十二指腸チューブ	1	1	0
中心静脈栄養	0	0	0
導尿	1	0	1
尿道留置カテーテル	0	1	0
腹膜透析	0	0	1
人工肛門	1	0	1

10 年前に実施していたが、現在はない医療的ケアは、何歳頃に不要になったかに関しては、数は少ないものの、18 歳～29 歳、30 歳以上との回答もあった。

D. 考察

本研究にて、医療的ケア者について、いくつか重要な新規知見が得られた。回答結果から得られたことは、

- ① 小児期発症疾患で 50 歳以上まで生存している者がいること
- ② 小児期発症疾患の平均体重は約 30 kg であること
- ③ 小児期発症疾患において、18 歳以降に、また一部は 30 歳以降に、新規の医療的ケアが導入されていることがあること
- ④ 医療的ケアは本人による実施が困難で、他者による実施がなされていること
- ⑤ ほとんどが、全介助の状態であること
- ⑥ 多くが、重度の知的障害があり、親しい人とも意思疎通が難しいこと
- ⑦ 定期受診している診療科が依然として小児科のままであること
- ⑧ 体調不良時に入院する診療科は小児科、もしくは決まっていないこと
- ⑨ 小児期に比べ、レスパイトのニーズが高まっていること
- ⑩ しかし、レスパイトを含め、福祉サービスの利用は少ないこと

- ⑪ ニーズがあるにも関わらず、レスパイトの利用は、医療的ケア児であった時も同じく低かったこと
 - ⑫ 災害時避難行動要支援者としての登録や、個別避難計画の作成が進んでいないこと
 - ⑬ ほとんどが自宅で生活しており、主たる介護者は親であること
 - ⑭ 多くの主たる介護者は就労できていないこと
- である。

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⁾」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なされており、医療的ケア児の間の支援は進んでいる。

その一方で、医療的ケア児が18歳となり、医療的ケア者となった後の医療・福祉支援は十分とは言えないことが示唆されていた。そのため、「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⁾」の次のステップとして、基本理念の中にある「医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援」の検討が求められている。

われわれは令和6年度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」を実施し、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に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）を受けることが不可欠である者のうち、自立している者が多いと判断した経鼻的持続陽圧呼吸のみを実施している者と在宅酸素療法のみを実施している者を除く65歳未満の数を算出したところ、国内に推計4万人いることを見出した²⁾。

そして、具体的な支援を講じるうえで実施した、今回の令和7年度厚生労働科学特別研究事業「特別な支援が必要な医療的ケア者の選定と必要な支援の実態調査研究」では、特別な支援が必要な医療的ケア者のほとんどが自宅で生活しており、介護者のほとんどが親であるにも関わらず、レスパイトをはじめとする福祉サービスの利用率が低いこと、そしてそれは18歳以降となっただけの課題でなく、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」施行後の医療的ケア児にも同様にある課題であることが明らかになった。また、小児期発症疾患の者においては、緊急時に入院する診療科が決まっていな

いことも多く、決まっていたとしても小児科のままである実態が明らかになった。

令和6年度に課題として見出された、成人期発症疾患の者への支援の必要性については回答者が少なかったものの、小児期発症疾患の者と同等の困りが生じていることが明らかになった。

そこで、研究班では、令和6年度には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を除く）としたが、「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に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）を受けることが不可欠な者のうち、経鼻的持続陽圧呼吸のみを実施している者と在宅酸素療法のみを実施している者を除く者（65歳以上の介護保険対象者を除く）」とする。

この者に対する今後の支援を検討する必要がある。医療的ケア児者が短期入所をはじめとする福祉サービスを利用していない具体的な理由は何かに関しては、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³⁾

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001285818.pdf>）で、医療的ケア者を受け入れている生活介護事業所は2割に満たなかったことでも示されており、その理由として

「医療的ケアが必要な利用者に対応できる専門性を有する職員が不足している」

（87.6%）、「施設・設備面で受け入れが難しい」（80.9%）との回答が示されている。

しかし、医療的ケア者と介護者の視点での調査は、これまでなされていない。また、上述したように、この課題は医療的ケア者のみならず、医療的ケア児の依然とした課題であることも明らかになったため、その要因を、医療的ケア児者と保護者に対して調査する必要があると考えた。

次に課題とされた移行期支援に関しては、医療的ケア児に限らず、厚生労働省がこれま

で実態調査や施策を進めている分野である。例えば、移行期支援体制整備事業⁴⁾では、成人科医の小児期発症疾患の知識の課題、小児科医の成人移行に向けた準備不足、小児科と成人科とさらに福祉も包括した連携不足などが課題として挙げられている。そしてそれはわが国だけの課題ではないことも報告されている⁵⁾。わが国では移行期支援センターを全国に設置し、「成人移行支援コアガイド」等を通じた対策が行われているが、その中で研究分担者の尾方、研究協力者の齊藤も医療的ケア児の移行は特に難しいことを示している⁶⁾。

なぜ、医療的ケア児者が他の疾患よりも移行が難しいのであろうか。その一つ目の理由としては、単一疾患でないことが挙げられる。神経疾患、心疾患、腎疾患、内分泌疾患、代謝疾患など複数の疾患を有していることが少なくなく、今回の調査でも複数の診療科を受診していることが明らかになった。そのため、例えば膠原病が小児科の膠原病グループから膠原病内科に移行するような容易さはない。総合診療を行っている小児科から、複数の成人の診療科に移行した場合、統括する総合診療の担い手が不在となることが多く、地域での受け入れも難しい。そのため、医療的ケア児者に特化した調査が望まれる。

近年、それを解決するため、外来診療については在宅医が医療的ケア児者に対応をする体制が徐々に進んできている。しかし、在宅医の訪問診療が病院の外来診療をすべて行うことができるかは慎重に検討する必要がある。二つ目の理由としては、緊急時を含む入院診療に対応できる医療機関が不足していることである。医療的ケア者はすでに高度の医療を自宅で行っているため、急変時は高度救急救命センターのような機能をもった医療機関で治療する必要があるが、高度救急救命センターは限られており、またそれに従事する医療者も医療的ケア者の知識は多くないように思える。その結果、入院できる医療機関がなく、研究協力者の是松⁷⁾、研究分担者の船戸⁸⁾もその課題を報告している。特に小児期発症疾患による医療的ケア者の高度救急救命センターでの受け入れの実態と課題も抽出する必要がある。

さて、医療的ケア児数は診療報酬より毎年計算している⁹⁾。医療的ケア者数も診療報酬より計算することは可能であるが、ここにも課題がある。それは、令和6年度に明らかにした経管栄養管理をしている患者のうち、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が約1割いることである。その理由は、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15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20kg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、この者は医療的ケア者の推計から除外されてしまう可能性がある。

今回の調査にて、この者の平均体重が30kgであることが明らかになった。そのため、20kg未満としている現行の算定基準は現実的でないこととなる。これを修正することができれば、小児期発症疾患の医療的ケア者の困りは軽減するはずである。

最後に、災害時避難行動要支援者の登録と個別避難計画の作成率の低さも今回の調査から見出した。これは日本小児科学会の調査¹⁰⁾でも指摘されていることであり、もう一つの僅々の課題として改善が望まれる。

本研究の限界は、今回、回答したのは、知的障害も身体障害も重度の医療的ケア者であったことが示唆されることである。それは、医療的ケアは本人による実施が困難で、他者による実施がなされていること、ほとんどが、全介助の状態であること、多くが、重度の知的障害があり、親しい人とも意思疎通が難しいこと、重度訪問介護の利用率が高いこと、さらに災害時個別避難計画の作成状況は日本小児科学会の調査（在宅人工呼吸器児のうち約5%しか個別避難計画の作成が把握されていない）¹⁰⁾よりも高いことから推察される。つまり医療的ケア者全体の状況とは言えない可能性がある。

また、本研究では成人期発症疾患の医療的ケア者の回答が少なく、また、医療的ケアの

開始された年齢、受診している診療科などから、成人期発症疾患の医療的ケア者でない者の回答が混在している可能性があることである。しかし、成人期発症疾患の医療的ケア者の中にも、小児期発症疾患の医療的ケア者と同様の困りを抱えている者がいることを明らかにすることができた。

E. 結語

調査にご協力いただいた、日本小児在宅医学会の会員をはじめとする医療的ケア児者の医療、福祉に関与されている方々に深く謝意を申し上げます。

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. 厚生労働科学研究成果データベース. 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. https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/178148#report_summary_1
3. 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>
4. 厚生労働省. 移行期医療支援体制整備事業. <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>
5. Lin Li, et al. Transition to adult care for youth with medical complexity: Assessing needs and setting priorities for a health care improvement initiative. J Pediatr Nurs 2022; 62: 144-154.
6. 尾方克久, (中略), 齊藤利雄, 他. 成人移行支援の課題と神経系疾患における小児-成人移行医療の実践. 臨床神経 2024; 64: 460-464.
7. 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.
8. 和田浩, 船戸正久, 他. 大阪市の重症心身障がい児者の医療コーディネート事業

による急病時の受診支援. 日児誌 2020;
124: 75-81.

9. こども家庭庁. 医療的ケア児について. https://www.cfa.go.jp/policies/shougai-jishien/care-ji-shien#h2_free1
10. 浅見麻耶, 石和田稔彦, 祝原賢幸, 他.
医療的ケア児の個別避難計画作成状況に
ついての調査. 日児誌 2026; 130: 554-5
63.

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