

日本医師会 第3回在宅医療シンポジウム  
～地域のかかりつけ医が面で支える在宅医療～ (2026.3.1)

## 医療的ケア児支援から医療的ケア児・者支援へ ～医療的ケア者の数と支援の現状～



埼玉医科大学総合医療センター  
小児科 是松聖悟.

1

## 利益相反開示

発表者名： 是松聖悟.

演題発表内容に関連し、発表者が開示すべき利益相反関係にある企業などとして、

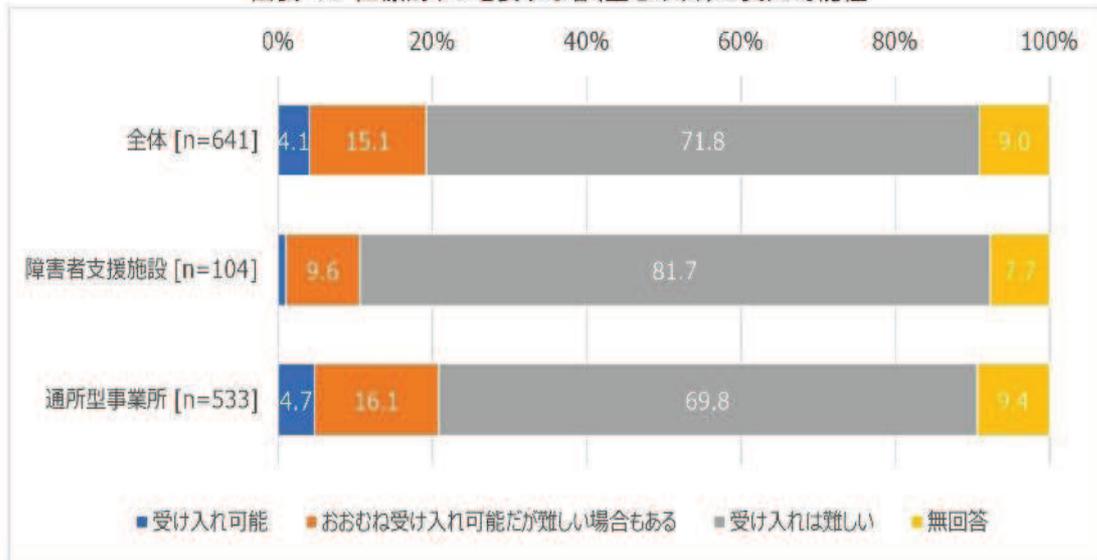
①顧問：	なし
②株保有・利益：	なし
③特許使用料：	なし
④講演料：	なし
⑤原稿料：	なし
⑥受託研究・共同研究費：	なし
⑦奨学寄付金：	なし
⑧寄附講座所属：	なし
⑨贈答品などの報酬：	なし

2

### ⑬医療的ケアを要する者（重心以外）の受入可能性

医療的ケアを要する利用者（重心以外）のいない事業所に、医療的ケアを要する者（重心以外）の受入可能性について聞いたところ、「受け入れは難しい」が71.8%、「おおむね受け入れ可能だが難しい場合もある」が15.1%となっている。

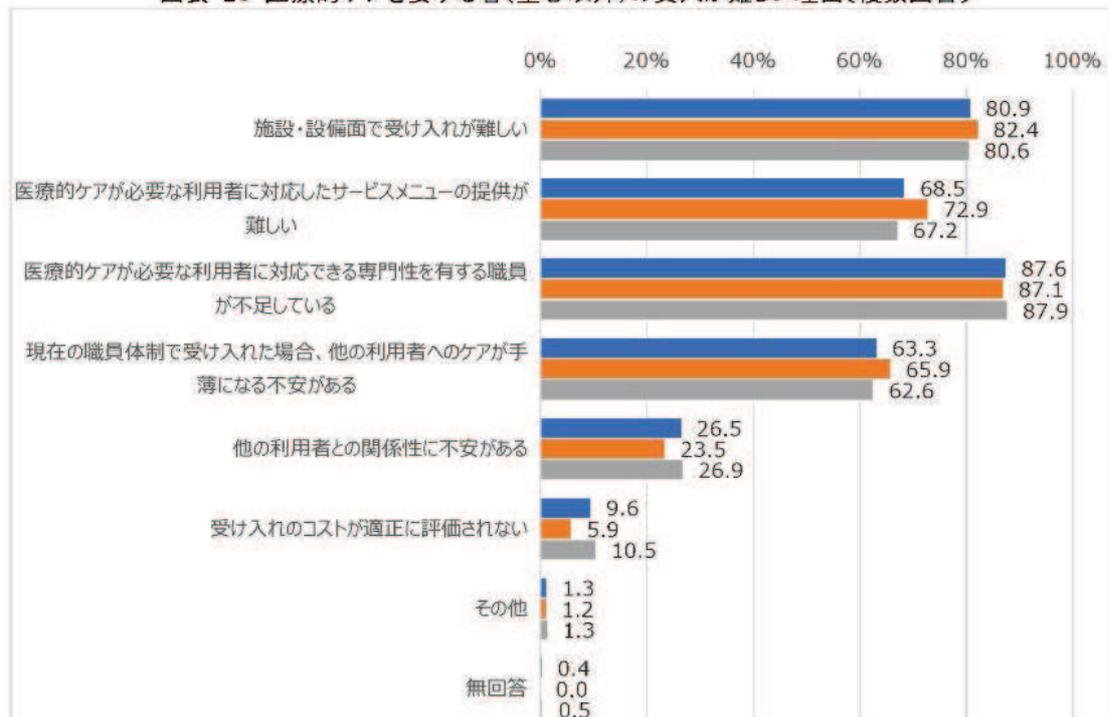
図表 19 医療的ケアを要する者(重心以外)の受入可能性



(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)

医療的ケアを要する者（重心以外）の受入が難しい事業所に、その理由を聞いたところ、「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」が87.6%、「施設・設備面で受け入れが難しい」が80.9%、「医療的ケアが必要な利用者に対応したサービスメニューの提供が難しい」が68.5%等となっている。

図表 20 医療的ケアを要する者(重心以外)の受入が難しい理由〔複数回答〕



(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)

# 医療的ケア児支援法の次のステップ

## 18歳の壁をなくすための方策の検討

令和6年度  
厚生労働科学研究費補助金  
「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  
推計方法の確立の調査研究」  
**(是松班)**



(演者作成)

5

研究代表者	埼玉医科大学総合医療センター 教授	是松 聖悟
研究分担者	佐久大学 客員教授 埼玉県立小児医療センター 病院長 医療法人財団はるたか会 理事長 大阪発達総合療育センター センター長 国立病院機構東埼玉病院 副院長	田村 正徳 岡 明 前田 浩利 船戸 正久 尾方 克久
研究協力者	ひばりクリニック 院長 あおぞら診療所うへの 院長 あおぞら診療所せたがや 院長 医療法人財団はるたか会 埼玉医科大学総合医療センター 客員教授 埼玉医科大学総合医療センター 教授 埼玉医科大学総合医療センター 准教授 埼玉医科大学総合医療センター 講師 カルガモの家 施設長	高橋 昭彦 戸谷 剛 石渡 久子 飯倉いずみ 側島 久典 森脇 浩一 高田 栄子 奈倉 道明 星 順

(演者作成)

6

本研究は、

1. **”特別な支援が必要な医療的ケア者”の定義を決める。**
  2. **その数を把握する調査手段を講じる。**
- を目的とした。

**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。

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。**

(演者作成)

7

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等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**をしている者は、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、少し不適當な者も含まれる。

(演者作成)

8

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**もある。

5. **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**人数を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。**

(演者作成)

9

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。



(演者作成)

10

## 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

現時点で全国の全数調査は困難である。

そのため、**青森県、岩手県、鳥取県**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。**

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、

・平成28～30年度医療的ケア児に対する実態調査による

医療的ケア児数との比、

の両者をもとに、**国内の概数を算出**した。

(演者作成)



11

回答率は青森県92%、岩手県57%、鳥取県86%。

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。

「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、

日本の人口に換算すると、全国で**20,970人**、

医療的ケア児の比率から換算すると、全国で**22,230人**と推定された。

	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

(演者作成)

12

## 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

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、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者を、2019年～2023年の電子診療録から調査した。

埼玉医大総合医療センターでは該当する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、**就業・就学、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該当する18歳以上は45人あり。全員が閉塞型睡眠時無呼吸症候群で、と判断された。**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、いずれも原疾患による。**



(演者作成)

13

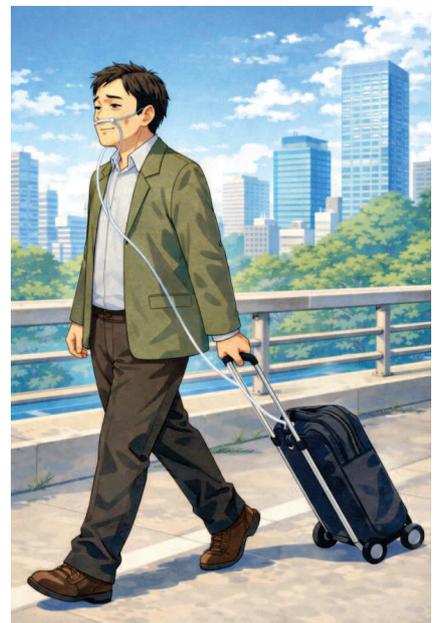
## 3. 在宅酸素療法だけをしている医療的ケア者の自立度調査

国立病院機構東埼玉病院において、2023年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、就業・就学状況、生活自立度などを調査した。

該当したのは**92人**で、算定開始年齢は、40歳以上65歳未満が6人、**65歳以上が86人**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、他の70人は自立と推測された。**



(演者作成)

#### 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した。対象は、はるたか会、療育センター5施設。



(演者作成)

15

在宅療養管理料をもとに推計した経管栄養管理者数に加え、体重が20 kg以上となっているため、算定できない経管栄養患者があり、**実数は10%程度多い**と考えられた。

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」の者数

0

その理由が上記以外の者の数

0

診療報酬から計算される  
経管栄養患者

$282+31=313$ 人

実際の経管栄養患者

$313+40=353$ 人

(演者作成)

16

## 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、  
”特別な支援が必要な医療的ケア者”とすべきとした。

次に、**小児期発症疾患で、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。

(演者作成)



17

## 6. ”特別な支援が必要な医療的ケア者”の概数

医療的ケア児の計算法で算出すると医療的ケア者数は、40歳以上で10倍となる。  
しかし、在宅持続陽圧呼吸療法のみと在宅酸素療法のみをしている患者数を引くと、  
**約4万人**となる。

	0～19歳	20～39歳	40～64歳	20～64歳
医療的ケア児・者数	20,382	46,123	365,739	411,862
うち、持続陽圧呼吸管理者と在宅酸素投与者以外	13,935	11,148	29,440	<b>40,588</b>

(令和5年6月の社会医療診療行為別統計)

約2万人いる小児期発症疾患による医療的ケア者との差である、  
**約2万人の成人期発症医療的ケア者も同等の支援が必要な可能性がある。**

(演者作成)

18

# 医療的ケア児支援法の次のステップ

## 18歳の壁をなくすための方策の検討

令和7年度  
厚生労働科学研究費補助金  
「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」  
**(是松班)**

(演者作成)



19

研究代表者	埼玉医科大学総合医療センター 教授	是松 聖悟
研究分担者	埼玉医科大学総合医療センター 客員教授 埼玉県立小児医療センター 病院長 医療法人財団はるたか会 理事長 大阪発達総合療育センター センター長 国立病院機構東埼玉病院 院長 埼玉医科大学総合医療センター 講師	田村 正徳 岡 明 前田 浩利 船戸 正久 尾方 克久 奈倉 道明
研究協力者	ひばりクリニック 院長 あおぞら診療所うえの 院長 あおぞら診療所せたがや 院長 国立病院機構大阪刀根山医療センター オレンジホームケアクリニック 北海道医療的ケア児等支援センター 医療法人財団はるたか会 埼玉医科大学総合医療センター 客員教授 埼玉医科大学総合医療センター 教授 カルガモの家 施設長	高橋 昭彦 戸谷 剛 石渡 久子 齊藤 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

(演者作成)

20

## 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

- ・医療的ケア児から成人に移行した医療的ケア者
- ・小児期発症疾患でありながら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、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。

- ・成人期発症疾患の医療的ケア者
- の調査も同時に行い、比較、分析する。

(演者作成)



21

## 対象

65歳未満の、

- 1) 18歳未満から医療的ケアを実施している医療的ケア者
  - 2) 18歳未満の発症疾患を持ちながら医療的ケア児ではなかったが、18歳以上となってから医療的ケア者となった者
  - 3) 18歳以上発症疾患の医療的ケア者
- のいずれかを満たす者、

かつ、

- 4) 人工呼吸管理
  - 5) 気管切開管理
  - 6) 経管栄養管理
  - 7) カテーテル等での排尿排便管理
  - 8) 中心静脈栄養管理
- のいずれかを在宅で実施している者。

ただし、疾患としての「がん」は対象外とする。

本人または血縁の介護者にGoogle formsに入力をしてもらう。

(演者作成)

22

## 医療的ケア者の年齢と医療的ケア

18歳～19歳	31	3	3	気管切開	106	10	8
				人工呼吸器	128	19	9
20歳～29歳	98	18	2	酸素	104	15	3
				経鼻胃管	12	2	0
30歳～39歳	26	10	3	胃瘻	161	26	9
				経鼻的十二指腸チューブ	4	0	0
40歳～49歳	8	4	1	中心静脈栄養	5	2	0
				導尿	25	3	0
50歳～59歳	0	1	2	尿道留置カテーテル	7	2	2
				腹膜透析	0	3	0
60歳～64歳	0	2	1	人工肛門	2	0	0

### 医療的ケア児からの医療的ケア者

小児期発症疾患であるが成人になって医療的ケア者になった者

成人期発症医療的ケア者

(演者作成)

23

## 自立度と知的レベル

全介助が多い

小児期発症疾患では重度の知的障害が多い

日常生活はほぼ自立しており、一人で外出できる	7	1	1
屋内での日樹夫生活は食事・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	4	0	1
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	5	1	0
食事・トイレ・着替えのいずれも介護者の援助が必要	198	36	11
他人とも有効な意思疎通可	21	8	6
他人とも有効な意思疎通可であるが、時間がかかる	13	5	2
親しい人とは意思疎通可、他人とは不可	9	3	1
親しい人とも意思疎通可のときと不可の時がある	39	6	1
親しい人とも意思疎通困難	81	16	5

### 医療的ケア児からの医療的ケア者

小児期発症疾患であるが成人になって医療的ケア者になった者

成人期発症医療的ケア者

(演者作成)

24

## 生活場所と主たる介護者

自宅が多い

親が多い

注：医療的ケア児の場合、  
日中は学校に行っている



自宅	160	34	13
施設	1	1	0
グループホーム	2	1	0
その他	1	2	0

親	154	28	9
配偶者・パートナー	0	2	3
施設職員	9	8	1

医療的ケア児からの医療的ケア者

小児期発症疾患であるが成人になって医療的ケア者になった者

成人期発症医療的ケア者

(演者作成)

25

## 短期入所

必要があるにも関わらず、  
利用率は低い



必要がある	138	29	9
必要はない	25	9	4

宿泊有

年0回	34	10	4
年1～5回	57	8	3
年6回以上	45	10	2

宿泊無

年0回	86	19	6
年1～5回	12	2	1
年6回以上	23	7	2

医療的ケア児からの医療的ケア者

小児期発症疾患であるが成人になって医療的ケア者になった者

成人期発症医療的ケア者

(演者作成)

26

## 緊急入院する診療科

小児期発症疾患では、  
小児科、決まっていないが多い



小児科	70	13	3
内科	32	10	4
外科	6	4	0
総合臨床科	16	0	3
決まっていない	56	14	2

医療的ケア児からの医療的ケア者

小児期発症疾患であるが成人になって医療的ケア者になった者

成人期発症医療的ケア者

(演者作成)

27

## 結論

わが国の小児期発症疾患の医療的ケア者は約2万人。

介護保険対象の65歳以上を除く、  
成人期発症疾患の医療的ケア者で、  
同等の支援が必要な者も約2万人。

医療的ケア者の僅々の課題は、  
親が自宅で介護していること、  
短期入所を含む福祉サービス、緊急入院する診療科。

医療的ケア児支援法の改正に向けて、  
福祉、医療の整備が求められる。

(演者作成)

28

# 18歳の壁の言葉がなくなることで、 世界に誇るわが国の支援は、さらに成熟するはず



(演者作成)

29

## 第15回 日本小児在宅医学会学術集会

2026年8月23日(日)  
パシフィコ横浜 会議センター

大会長 是松 聖悟 (埼玉医科大学総合医療センター 小児科教授)  
副大会長 星野 陸夫 (神奈川県立こども医療センター 地域連携・家族支援局長、  
地域連携室長、成人移行期支援センター長)  
副大会長 富田 直 (東京都立小児総合医療センター 在宅診療科部長)

テーマ：  
多職種の支援は、  
「医療的ケア児」から  
「医療的ケア児者」へ



一般財団法人 日本小児在宅医学会



(演者作成)