
医療的ケア児者に関する ケア環境実態調査

～家庭環境・ケア負担の構造を可視化する～

医療法人財団はるたか会

前田浩利

2025年12月17日

はじめに

本日まで説明する内容は、「因果を示す研究」ではなく
「現場データから構造を見える化した報告」で

本調査では以下の対象者に関する調査を行いました。

- 医療法人財団はるたか会の東京エリアの患者のうち、人工呼吸器装着児者、and/or気管切開児者
- 調査期間：2016–2025（10年間）
- 対象者数：868名

調査の背景と目的

◆背景

- 医療的ケア児者の在宅生活は拡大
- 一方で、家庭環境への影響は定量的に整理されてこなかった

◆目的

- 診療カルテを用いて
家庭環境・家族状況に関する基礎データを整理

調査仕様

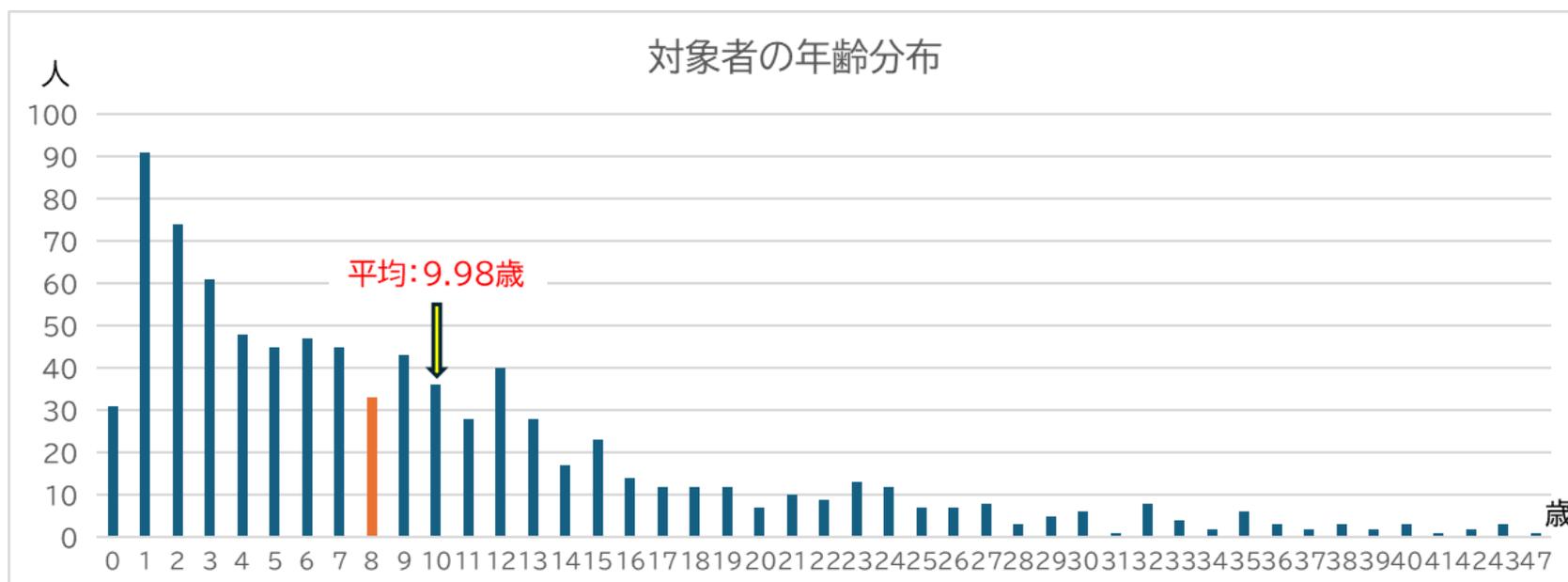
- 後方視的観察研究（記述統計のみ※1）
- データソース：診療カルテ＋過去カルテPDF
- 操作的定義※2を明示
- 判定不能例は分母から除外
- 年齢定義
 - 介入継続中：2025/9/30時点
 - 死亡・離脱：最終受診日時点

※1：推測統計・因果推論は行わない

※2：評価項目の操作的定義詳細は補足資料参照

対象者の概要

- 対象者：868名
- 年齢中央値：8歳（1－47歳）
- 患者平均年齢：約10歳
- 性別：男53.9%／女46.1%



家庭環境に関する基本指標

本調査において、医療的ケア児者の家庭環境に関する各指標について集計を行った結果、以下の状況となり、いずれも少数ではあるが、診療現場で無視できない頻度で確認された。

指標	該当数	有効症例数	割合 (%)
離婚	47	834	5.6
家族の病気・けが	178	855	20.8
家族内の自殺	2	865	0.23
虐待(疑い含む)	21	865	2.4
ワンオペ家族	83	683	12.2

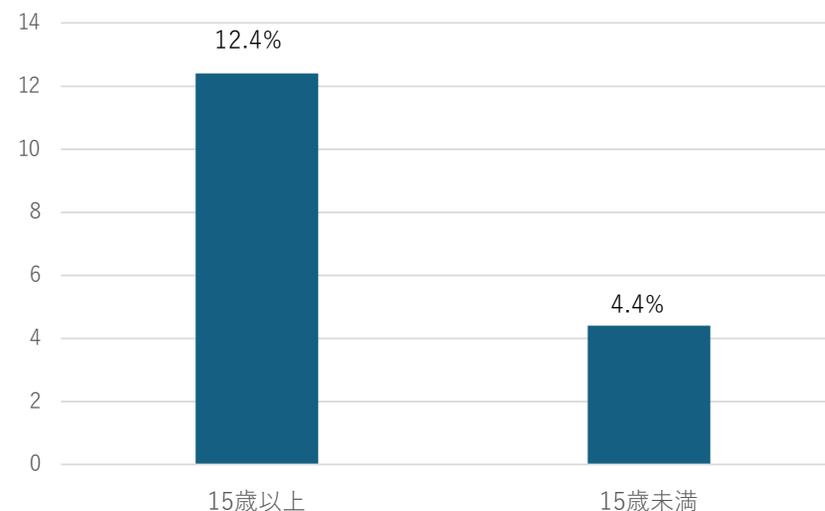
年齢層別により見える構造①：離婚

年長群で割合が高いという観察を得られた。但し、発生時期は不明。

離婚率

年齢層	該当数	有効症例数	割合 (%)
15歳以上	23	185	12.4
15歳未満	29	654	4.4

年齢層別離婚率 (N=839)



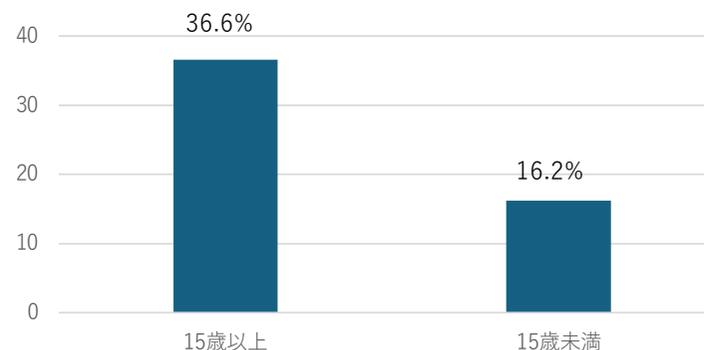
年齢層別により見える構造②：病気・ワンオペ

年齢層別にみると、年長群において家庭内負荷に関わる指標の割合が高いという構造が観察された。

年齢層別介護者の病気・けが

年齢層	該当数	有効症例数	割合 (%)
15歳以上	71	194	36.6
15歳未満	107	661	16.2

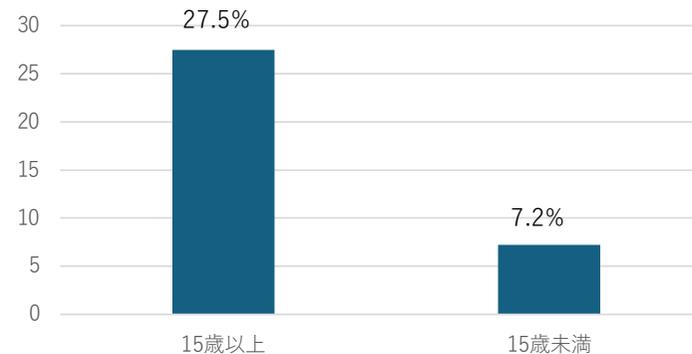
年齢層別介護者の病気・けが (N=855)



ワンオペ家族

年齢層	該当数	有効症例数	割合 (%)
15歳以上	46	167	27.5
15歳未満	37	516	7.2

年齢層別ワンオペ家族 (N=683)



クロス集計：離婚×介護者病気

件数は少数だが、**負荷が重なる群ほど患者年齢が高い。**

※少数例であり、分布のばらつきや外れ値の影響を受けうる

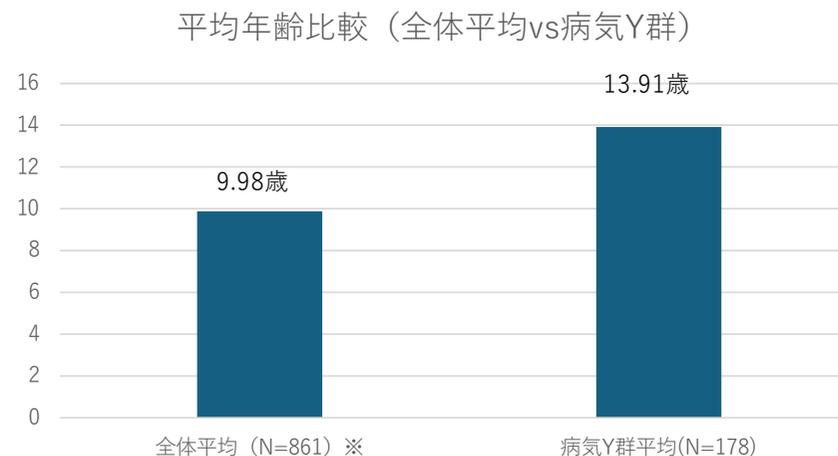
	離婚 Y	離婚 N
病気・けが Y	21 (19.29歳)	157 (13.2歳)
病気・けが N	27 (13.1歳)	629 (8.3歳)

介護者病気Y群の患者年齢

年齢は介護期間の長さの代理指標と考えられ、負荷の蓄積と総合的な観察が得られた。

群	年齢（歳）
全体平均（N=861）※	9.88
病気Y群平均(N=178)	13.91

※病気Yかつ集計対象期間外7件を除外



調査の限界と留意点

- 単一法人データ
- カルテ記載依存
- 判定の主観性
- 時系列・因果は扱っていない
- 公的統計との直接比較は不可

まとめ・示唆

- 医療的ケア児者家庭では

年齢の上昇とともに家庭環境上の負荷が重なっていく構造が観察された

- 家庭の問題ではなく

支援体制の設計課題

- 本調査は

支援の必要性を客観的に示す基礎資料

補足資料

離婚に関する比較と考察

本調査における医療的ケア児者家庭の離婚発生割合は5.6%であった。一方、厚生労働省「人口動態統計」による全国の普通離婚率（2024年）は人口千対1.55（0.155%）であり、これは人口1000人あたりの年間離婚件数を示す指標である。

ただし、全国離婚率は「人口」を分母とする行政統計であるのに対し、本調査の離婚割合は「婚姻関係にあった家庭」を分母とする家庭単位の指標であり、母集団の構造が明確に異なる。そのため、両者を数値的に直接比較することは適切ではない。

本調査では、全国の統計値はあくまで社会全体の傾向を把握するための補足的参考として提示するものであり、医療的ケア児者家庭における離婚の特徴については、本調査データの範囲での相対的な傾向として解釈する必要がある。

【参考資料等】

1. 厚生労働省. 人口動態調査（人口動態統計）.
URL: <https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/81-1.html>
（閲覧日: 2025年12月1日）
2. 厚生労働省. 令和6年（2024）人口動態統計月報年計（概数）の概況.
URL: <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai24/dl/gaikyouR6.pdf>
（閲覧日: 2025年12月1日）

評価項目及び操作的定義①離婚

本調査における「離婚」とは、対象となる医療的ケア児者の出生または医療的ケア開始時点において両親が婚姻関係にあった場合に、その後、法的離婚が確認されたケースを指す。
(診療開始以前かつ患者の出生後に離婚していた場合も含む)

なお、以下のように婚姻状況が不明確であり、離婚の有無を客観的に判定できない症例については、本項目の有効症例数（分母）から除外した。

- ・ 父親の存在は示唆されるが、婚姻の有無がカルテおよび初診受付用紙等から確認できないケース
- ・ 「おそらくシングルマザー」との記載はあるが、婚姻歴の明確な記録がないケース
- ・ 初診受付時に「同席者がいる」との記載のみで、当該人物との婚姻関係が判別できないケース

また、母が未婚であることが明確な場合（例：相手方が既婚で婚姻が成立しなかった等）は「離婚なし（N）」として扱った。

評価項目及び操作的定義②家族の病気

「家族の病気」とは、診療情報管理士がカルテを慎重に確認し、対象となる医療的ケア児者と同居する家族構成員において、医療的ケア児者へのケア負担が一因となって発生したと判断されるけがや病気が記録されていた場合を指す。

登録対象は、介護を担っている同居家族に限定し、同居の有無が不明な場合は登録対象外とした。

初診時点ですでに存在していた病気についても登録対象とした。

登録範囲には外傷（けが）を含め、ケアへの影響の有無について明確な判断ができない場合でも、カルテに記載があれば登録した。

複数の病気が確認された場合は、最も早期に発生したと考えられるものを優先して登録し、その判断根拠を自由記述欄に記載した。

評価項目及び操作的定義③家族内の自殺

「家族内の自殺」とは、対象となる医療的ケア児者と同居する家族構成員の自死が、カルテ記載または当法人の公式記録により確認された場合を指す。

評価項目及び操作的定義④虐待

「虐待」とは、対象となる医療的ケア児者に対して、医療従事者または関連機関により「虐待」または「虐待の疑い」としてカルテまたは法人記録に明示された事例を指す。

児本人への直接的な虐待行為が確認されない場合であっても、父から母へのDVの記載があり、児への面前DVとして影響が及ぶと判断される場合や、「父が患者を殺そうとしたので、離婚した」などの母の証言がカルテに記載されている場合は「虐待あり（Y）」として登録した。

評価項目及び操作的定義⑤ワンオペ家族

「ワンオペ家族」とは、対象となる医療的ケア児者に対する主たる医療的ケアおよび日常生活支援を、実質的に1名の家族が担っていると判断される状態を指す。

判定は以下の基準例および同様の趣旨に沿う記載を参考としつつ、診療情報管理士がカルテ記載を慎重に読み解き、個々の症例ごとに総合的に判断して行った。

- ① 父親が往診に同席し、カニューレ交換等の処置を行っている記載が確認できる場合：ワンオペではない（N）の一例
- ② 離婚はしていないが、父親の関与に関する記載が特に確認できない場合：ワンオペではない（N）の一例
- ③ 離婚はしていないが、「父が普段のケアにはあまり関わらない」等、父親の関与が限定的であることが明確に記載されている場合：ワンオペ（Y）の一例

なお、ワンオペ家族の判定はカルテ記載に基づく間接的判断であり、実際の家庭内役割分担を完全に反映するものではない。父親や他の家族の関与が記録されていない場合、それが実際の不在を意味するとは限らず、記録面で過小評価・過大評価される可能性がある。このため、ワンオペ判定には一定の主観性および情報欠落に起因するバイアスが含まれる点に留意する必要がある。

データの集計および解析

各評価項目について、判定可能な症例数を分母とし、該当症例数および割合（%）を算出した。欠損データは分母から除外し、指標ごとに有効症例数を明記した。

解析は記述統計に基づき実施し、比率および実数の整理にとどめ、統計的検定等の推測統計解析は行っていない。

なお、本調査では発生時期が明確に調査対象期間外である事象は原則として集計対象から除外した。ただし、離婚など家庭構造に長期的影響を及ぼす可能性がある項目については、今後の調査では「発生時期の影響」や「介入期間前後の家庭状況」を別途検討することが望ましい。期間外除外は記述統計としての比較可能性を確保するための運用であり、家庭の実態把握の観点からは、より柔軟な取り扱いが求められる可能性がある。