

小児在宅医療の実践

2026年2月21日

いのせファミリークリニック
一ノ瀬 英史



申告すべきCOIはありません



はじめに
小児在宅医療の現在地



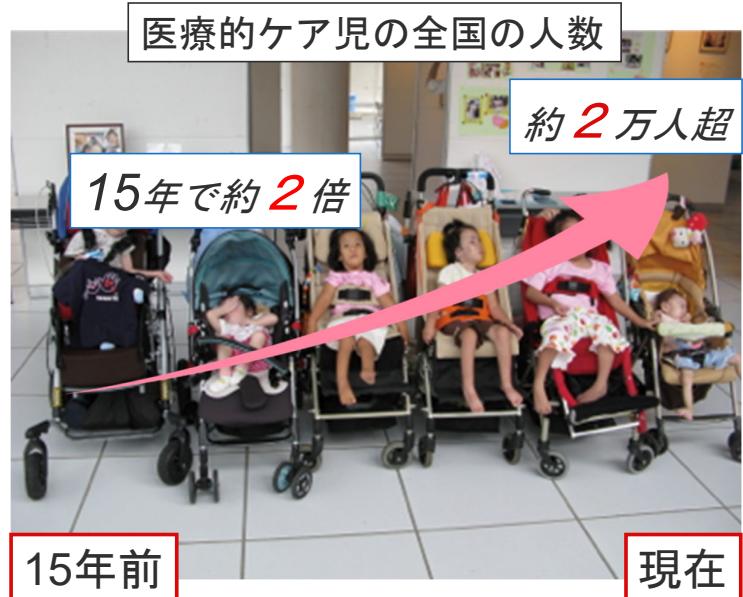
在宅医療を利用する子どもたち

多種多様な病気

1人で複数の課題を抱えている

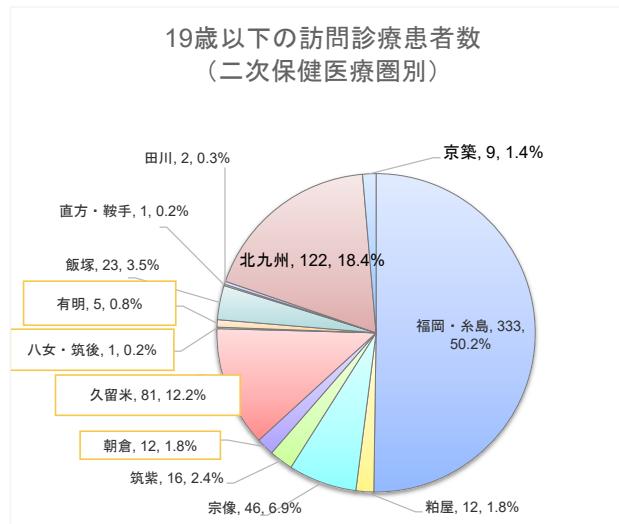
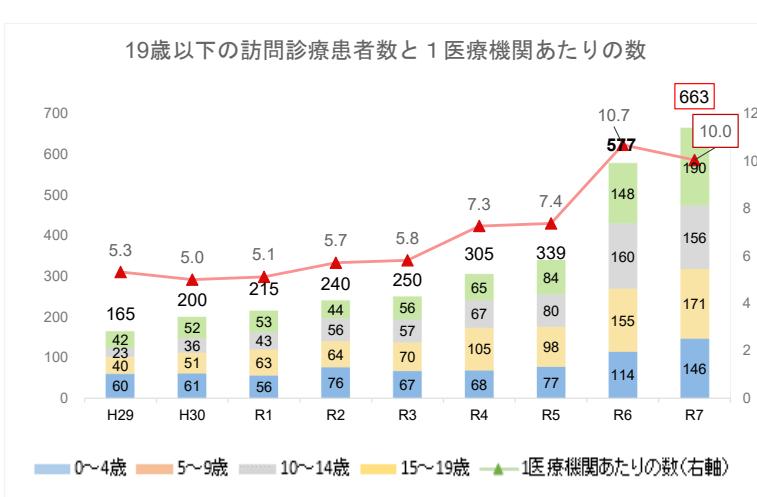
医療的ケアの必要性

→ 医療アクセスの向上



在宅医療を利用する子どもたち

R 7年福岡県在宅療養支援診療所等調査より



8年間で約4倍

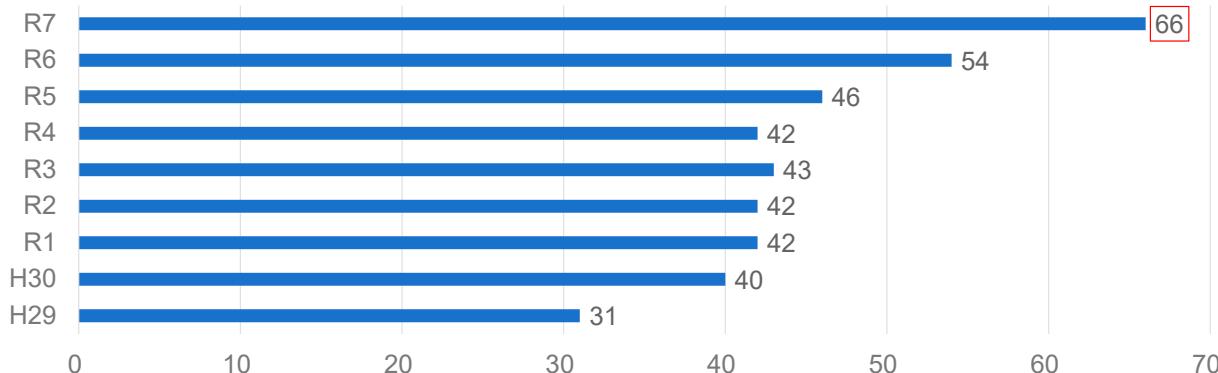




福岡県内で小児の訪問診療をしている医療機関

R7年度福岡県在宅療養支援診療所等調査より

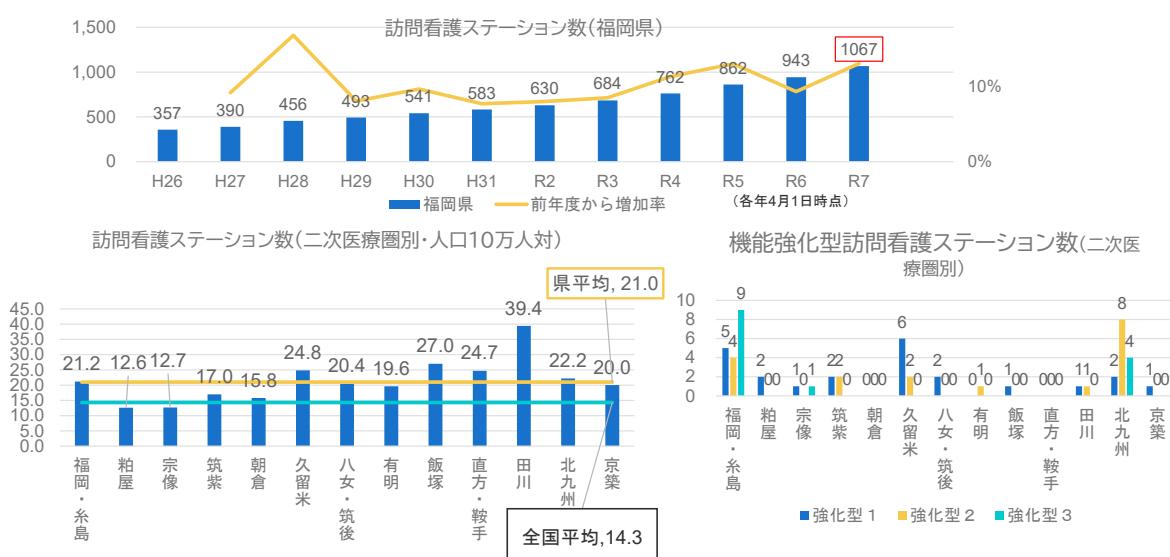
19歳以下の患者に訪問診療をしている医療機関数



※本数値は、医療機関の所在地ベースで計算しています。

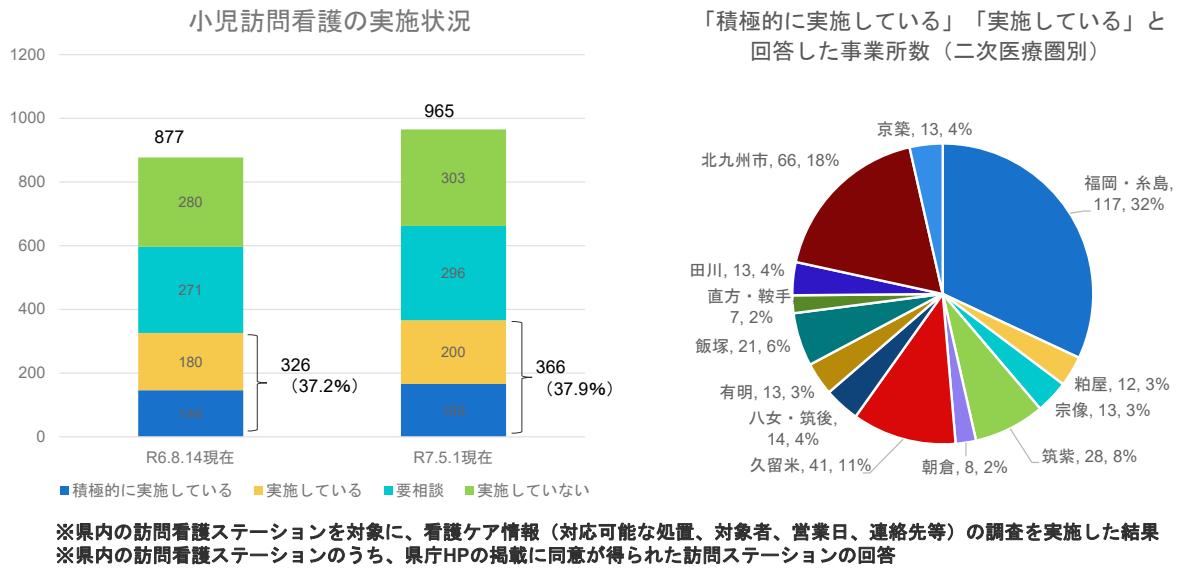
訪問看護ステーションの状況

- 訪問看護ステーション数は毎年10%程度ずつ増加しており、R6年度からR7年度にかけて124事業所増加(943→1067)
- 人口10万人あたりの訪問看護ステーション数の県平均21.0は全国平均14.3より高いものの、一部医療圏(粕屋・宗像)においては全国平均を下回っている。
- 常勤数が5人未満の小規模事業所が全体の約7割となっている。
- 訪問看護利用者数の将来推計値は2040年にピークを迎え、約4万7千人。

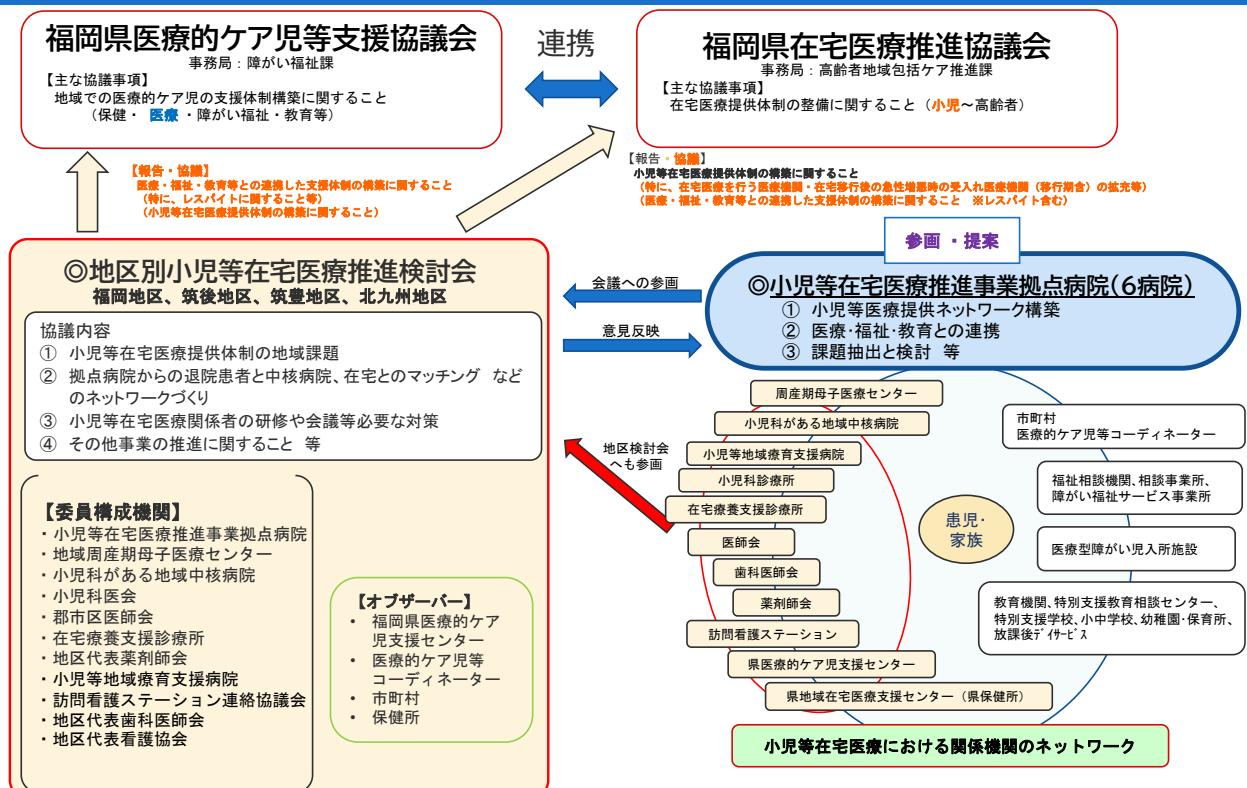


R7.8.19現在 訪問看護ステーションの看護ケア情報: 小児訪問看護の実施状況 ※実数

- 小児訪問看護を「積極的に実施している」または「実施している」と回答した訪問看護ステーションは、R7.8.19現在で366か所であり、R6.8.14現在の326か所より40か所増加した。
- 保健所別に見ると、「福岡市」「北九州市」で県全体（366か所）の半数（50%）を占めており、圏域により状況が大きく異なっている。



福岡県小児等在宅医療の推進体制(R7年度～)



成人・小児の在宅医療の比較

項目	小児在宅医療	成人在宅医療
主な対象疾患	医療的ケア児、重症心身障害児、神経筋疾患、先天性疾患など	がん終末期、慢性心不全、COPD、認知症、脳血管障害後遺症など
疾患の時間軸	先天性・慢性疾患が多く「長期伴走型」	加齢・慢性疾患・終末期が中心
医療的ケア	人工呼吸器、吸引、経管栄養など日常的に高度	疾患に応じて変動（在宅酸素、中心静脈栄養など）
担当医（主治医）	在宅医+病院の小児科医等 複数が多い	在宅医が主治医 たまに病院医師
意思決定	本人+家族（親）の代理意思決定が中心	本人意思決定（ACP）を尊重
主介護者	親が中心	配偶者・子世代が中心
心理社会的課題	将来不安、きょうだい支援、学校・療育との連携	介護負担、老老介護、経済的問題
教育・福祉連携	学校、保育園、療育、行政との連携	介護保険サービス中心
多職種連携	医療+教育+福祉	医療+介護（福祉）

成人・小児の在宅医療の比較

共通点

生活を支える医療・多職種連携が鍵

相違点

小児
「成長を支える医療」

成人
「人生を支える医療」





01

訪問診療が必要な こども達



疾患名の例

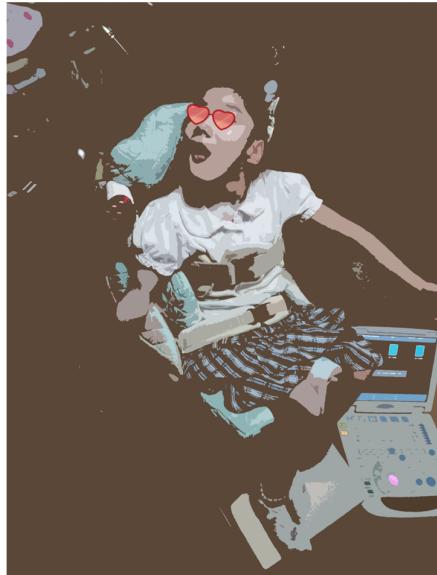
疾患名	疾患名
脳性麻痺	脳幹部グリオーマ
てんかん	悪性腫瘍（白血病、肉腫等）
水頭症	外傷性脳出血後遺症
低酸素脳症	先天性心疾患
先天性中枢性無呼吸	先天性代謝異常症
筋ジストロフィー	脳炎脳症
染色体異常（21、18、13トリソミー、等）	滑脳症（ミラー・ディッカー症候群）
小児がん	二分脊椎等





それぞれの知的発達、運動発達がある

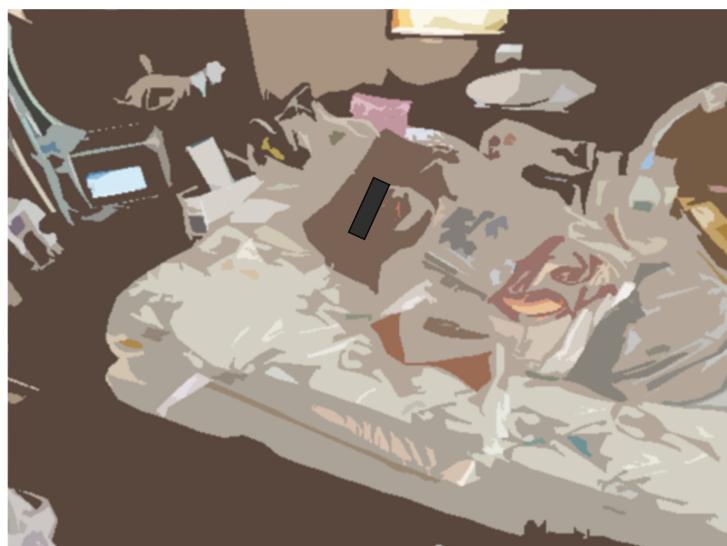
15歳 女児 脳性麻痺



3歳 男児
CHARGE症候群
先天性横隔膜ヘルニア



それぞれの生活や暮らしがある



7歳 男児
Lenox-Gastau症候群・重度運動知的発達遅滞
気管切開、人工呼吸器、胃瘻





高い医療依存度と共に生活する

「医療的ケア」：経管栄養、吸引、人工呼吸による呼吸管理などの日常生活に必要な医療的な生活援助行為を指す

「医療的ケア児」：日常生活および社会生活を営むために恒常に医療的ケアを受けることが不可欠である児童

(18歳以上も含む) (障害者総合支援法、児童福祉法改正2016)

医療的ケアとは

医療機関ではないところで生活を営む上で必要とされる医療的な生活援助行為で、長期にわたって必要なケアのこと。

令和3年度障害福祉サービス等報酬改定で新設された医療的ケア判定スコアの14項目

- | | |
|---------------|---|
| ① 人工呼吸器 | ⑧ 中心静脈カテーテルの管理 |
| ② 気管切開の管理 | ⑨ 皮下注射 |
| ③ 鼻咽頭エアウェイの管理 | ⑩ 血糖測定 |
| ④ 酸素療法 | ⑪ 繙続的な透析 |
| ⑤ 吸引 | ⑫ 導尿 |
| ⑥ ネブライザーの管理 | ⑬ 排便管理 |
| ⑦ 経管栄養 | ⑭ 痙攣児の坐剤挿入、吸引、酸素投与、
迷走神経刺激装置の作動などの処置 |

重要！ 超重症児・準超重症児が判定される



在宅酸素療法

<適応>

高度慢性呼吸不全、慢性心不全、肺高血圧症など、肺や心臓に何らかの問題があり、酸素吸入が必要な状態



酸素濃縮器



液体酸素



酸素ボンベ

在宅人工呼吸器

- TPPV（侵襲的陽圧換気療法）
- NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）

気管切開あり
マスク等利用



ネーザルハイフロー



人工呼吸器





在宅人工呼吸器

- 呼吸器の設定は、病院主治医主導になることが多い
- トラブルや緊急時対応は在宅医が行うことが多く、病院主治医との連携必要
- 呼吸管理は命に直結する部分であり、在宅医の関与は必須
- 乳幼児呼吸管理材料加算（1500点／月）：6歳未満の乳幼児に専用の呼吸管理装置（SpO2 モニターなど）を貸与した場合に加算

Vivo 45 LS
チェスト社



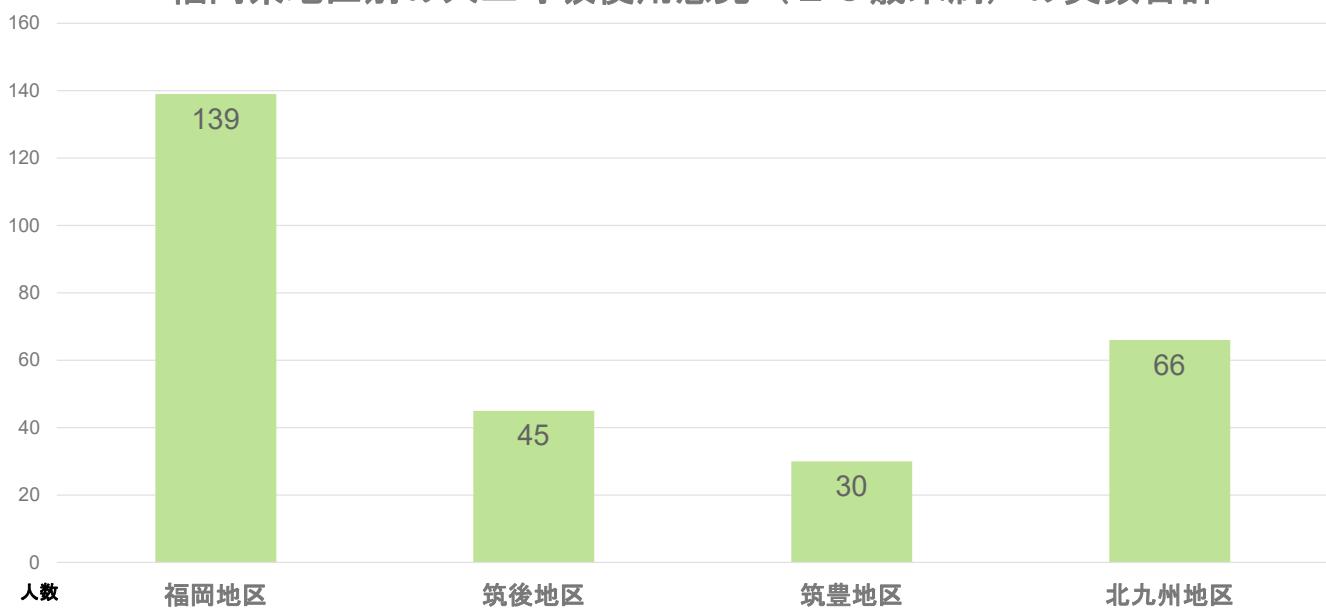
Trilogy 100
Phillips社



Trilogy Evoシリーズ
Phillips社



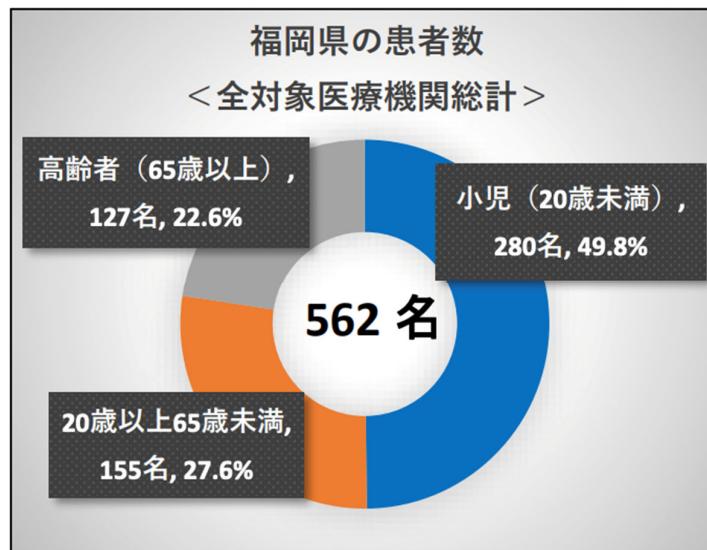
福岡県地区別の人工呼吸使用患児（20歳未満）の実数合計



令和6年度福岡県小児等在宅医療推進事業

災害対策を目的とした在宅人工呼吸患者の調査結果（調査対象全医療機関の患者数総計）

福岡県の人工呼吸器使用患者の実数合計



令和6年度福岡県小児等在宅医療推進事業
災害対策を目的とした在宅人工呼吸患者の調査結果（調査対象全医療機関の患者数総計）

排痰補助装置

- ・在宅人工呼吸器を使用している患者で、自力での排痰が困難と医師が認めた場合
- ・無気肺の予防
- ・成人でも、ALSなど長期人工呼吸器使用例でも使われる
- ・モード
 - ・カファシスト
 - ・パーカッサー

カファシスト
Philips社



コンフォートカフ
カフベンテック社



オールインワン
VOCSN Ventilator
カフベンテック社





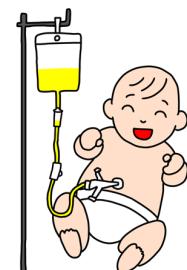
経管栄養

- 新生児期から哺乳ができないに、経鼻胃管で開始
- 成長とともに経口摂取を獲得する児もいるが、ほとんどは、乳幼児期に胃ろう増設をすることが多い
- 経鼻胃管の入れ替えは、親と訪問看護師が共同して行うことが多い
- 胃ろう交換は、病院の小児外科か在宅医が行う
- 胃ろうでは、ミキサー食を使用することができる
- ポンプを使用することが多い（注入ポンプ加算あり）

経鼻胃管



胃ろう



経管栄養

在宅成分栄養経管栄養法指導管理料

2,500点

エレンタール、エレンタールP、ツインライン
の3種類を使用している場合に限られる

在宅小児経管栄養法指導管理料

1,050点

15歳未満の患者、又は15歳以上の患者で
あっても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おり体重20kg未満

在宅半固体栄養経管栄養法指導管理料

2,500点

経口摂取が著しく困難なため胃瘻があり胃瘻造設
術後1年内に当該栄養を開始し、1年に限り算定可能

注入ポンプ加算

1,250点

在宅経管栄養法栄養管セット加算

2,000点

胃ろう



移動も一苦労

1歳1ヶ月 女児

病名：無脳症、Dandy-Walker症候群
慢性肺疾患、重度知的障害

使用しているデバイス

気管切開、人工呼吸器、在宅酸素
膀胱皮膚ろう、経鼻胃管

普通のベビーカーに医療機器を
てんこ盛りでお出かけ



医療的ケア児に関する用語

知能 運動能力	正常	軽度～中東度 知的障害	重度知的障害
正常			
歩けない～ 走れる	脳性麻痺		
寝たきり～ 立てない			重症心身障害児

この枠内で、
医療的ケアが多い児

超重症児
準超重症児

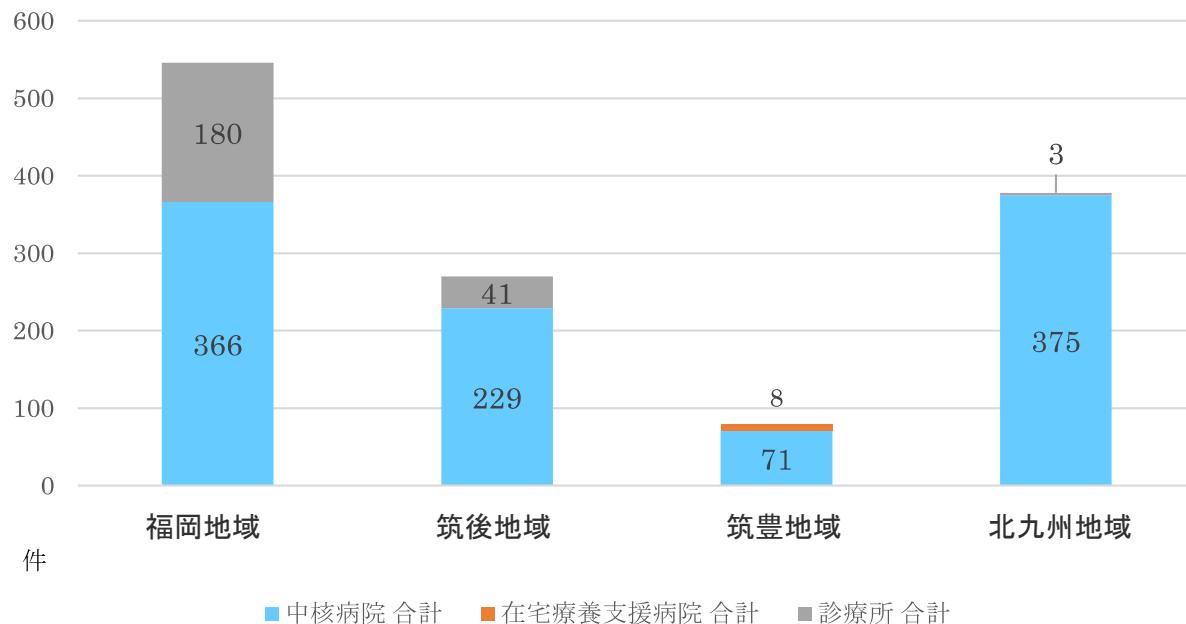
知能・運動能力に
よらず、医療的ケアが
日常的に必要な児



医療的ケア児



福岡県地区別の医療的ケア児（20歳未満）の実数合計



令和5年度福岡県小児等在宅医療推進事業 小児在宅医療に関する医療資源調査

小児在宅での緩和ケア（看取り）

- 小児の悪性腫瘍（脳腫瘍、肉腫、白血病、等）や難病等
- 症状緩和は成人同様 介入方法もほとんど変わらない
- 高齢者同様に、アドバンス・ケア・プランニング ACPは小児においても行う
- End of Life Care
 - 年齢にもよるが、子どもは思った以上に感じているし考えている
 - 家族（親、兄弟）に対するケア
 - 事前に起こりうることを説明する
 - 親であることを支える



子どもも人生会議

彼女は「言葉」では何も語らない。
でも、彼女のしぐさと表情を、彼女の
ことを大好きな人たちで、一生懸命
受け止めて、一生懸命考えて、ひとつ
ひとつ、丁寧に選んでいく。
だから周りが勝手に決めたんじゃない、
彼女が決めるんだ、と確信できる。

これも「人生会議」のひとつのかたち



「もしものとき」のための話し合い

人生会議

「人生会議」とは、もしものときのために、あなたが望む医療やケアについて前もって考え、家族等や医療・ケアチームと一緒に話し合い、共有する取組のことです。



人生会議

検索



02

小児在宅に関わる多職種



小児の医療体制の特徴 病院との関係性

▷ 小児期の診療体制の特徴

- 病院主治医と在宅医の二人主治医制。病院への定期通院がある
- 外来も入院もほぼ同じ病院で完結する
- 患者ごとに診療範囲を病院主治医と定める

▷ 高齢者の診療体制の特徴

- 在宅医が主治医。病院へ通院するケースは少ない
- 元主治医と連携することがある

小児の医療体制の特徴 病院との関係性

▷ 小児期の診療体制の特徴

- 病院主治医と在宅医の二人主治医制。病院への定期通院がある
- 外来も入院もほぼ同じ病院で完結する
- 患者ごとに診療範囲を病院主治医と定める

主たる疾患の

マネージメント

- 薬剤調整
- 定期的な検査
- 増悪時の入院治療

医療的ケアの日常管理

- 在宅酸素
- 人工呼吸器
- 経管栄養管理
- 導尿や排便管理
(管理料の算定)

成長発達、予防接種等

- 乳幼児健診
- 定期予防接種

地域事業所との連携

- 訪問看護
- 福祉
- 教育

小児における多職種連携・協働

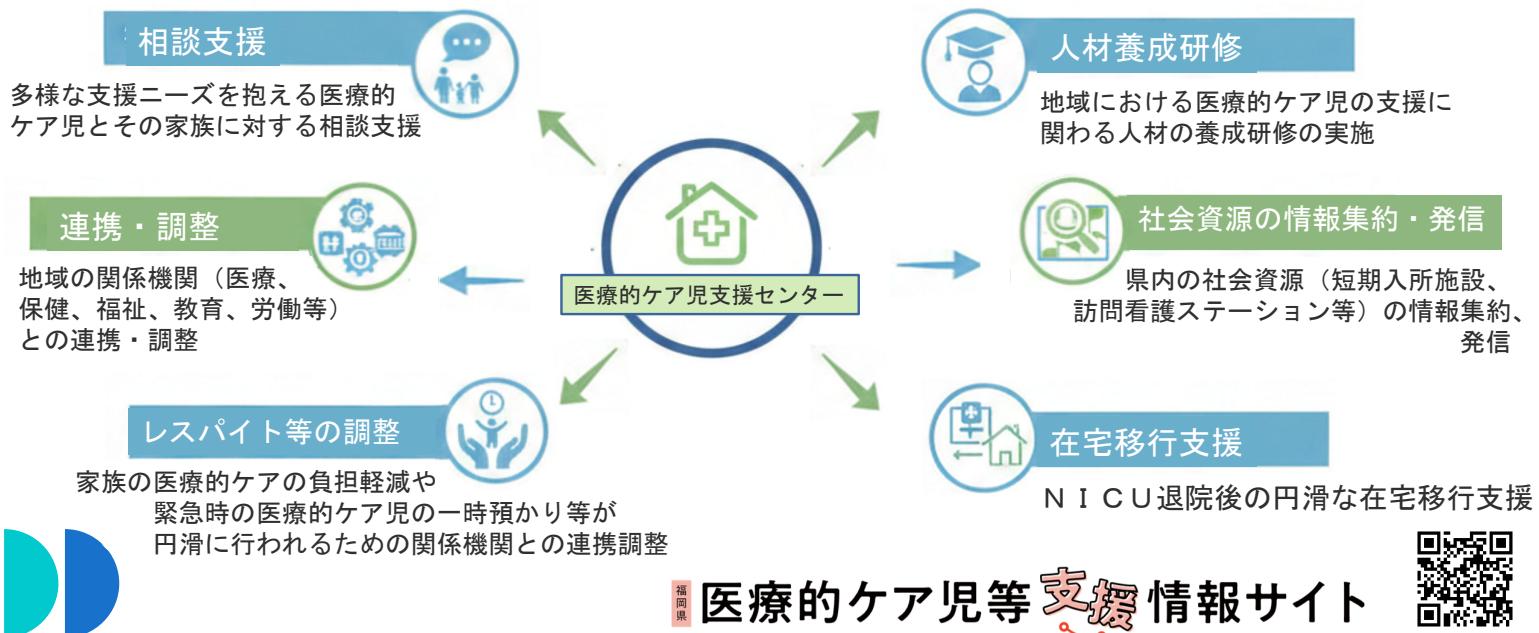


■ 多職種との連携・協働

- 病院 専門的治療、入退院調整、長期的な医療管理
クリニック 訪問診療、訪問歯科、耳鼻科、等
訪問看護ステーション 常に密に連携するパートナー、リハビリ職の活躍
相談支援専門員 情報共有の核（ハブ） 福祉サービス調整
医療的ケア児等コーディネーター 医療・福祉・教育等幅広い相談調整役
調剤薬局 安心安全な薬剤準備と提供から広がる生活サポート
保育・教育（学校） 集団生活、社会との関わり
療育 成長発達を促進
保健師（行政） 災害対策（避難計画）、種々の申請



医療的ケア児支援センター



医療的ケア児・者のライフステージ

医療と福祉との協働
就学期においては教育との
連携が必要になる



医療と福祉との協働
状態に応じた社会自立

教育

就労

高度医療依存度の
ライフステージは
病院から始まる



福祉 (18~20歳での変化)

医療 (常に必要) 移行期医療

病院から
地域・家庭

地域・家庭
での生活

就学期

就労・社会的自立

親離れ・子離れ

老化



03

小児在宅医療を支える仕組み

～福祉制度や福岡県の取り組み～



医療費助成制度や手当

0歳 1歳 3歳 6歳

15歳

18歳

20歳

年齢による助成

公費負担医療制度

乳幼児医療費

義務教育就学児医療費

みんなでできる
医療的ケア児サポート
BOOK p127より

疾病による助成

小児慢性特定疾病医療費助成制度

難病医療費助成制度

医療内容による
助成

療育医療費

自立支援医療（育成医療）

自立支援医療（更生医療）

手当・福祉サービス

障害児福祉手当

特別児童扶養手当

児童育成手当（障害手当）

特別障害者手当

心身障害者福祉手当

医科

- 機能強化型在支診（病）の施設基準に小児在宅件数要件
- 小児関連の算定 経管栄養関係、ポンプ加算、材料加算等

訪問看護

- 機能強化型訪問看護管理療養費の届出基準に小児在宅要件
- 医療保険での訪問看護を実施する
- 15歳未満の超重症児・準超重症児であれば、長時間訪問看護加算（90分以上）の算定が可能

訪問薬剤管理指導

- 在宅患者訪問薬剤管理指導料に小児特定加算や乳幼児加算をつけられる

福祉制度・福祉サービス

障害者総合支援法・児童福祉法

小児慢性特定疾病研究事業

指定難病

身体障害者手帳

相談支援専門員 ＝介護保険制度のケアマネージャー

- ・児童が利用できる障害福祉サービスの利用計画立案や利用する事業所の調整を行う
- ・多職種カンファレンスの調整役
 - ・医療、介護、福祉、教育、行政、など
- ・医療だけでなく家族全体の生活を念頭に置いた、包括プランニングを行う



レスパイト 「息抜き」「休息」

- ・介護者（親など）の介護の休息や、家庭の都合等で利用
- ・本人にとってみると、一人で泊まりにいくなど、自立・自律支援
- ・一時的に泊まりのサービスや日中一時預かりを提供する
- ・福岡県の取り組み

在宅療養児一時受入支援事業



福岡県小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業
福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業



医療型短期入所



生きるをサポートし、
子育てを支援する



まとめ

- ・少子高齢化の中、医療的ケア児は増加傾向
- ・在宅医療の特徴；生活を支える医療・多職種連携
小児は、「成長を支える医療」
- ・成人の訪問診療との共通点は多く、小児に特徴的な部分を押さえる

子ども達への最善の医療・福祉を提供し、
子育てを支援し生きるをサポートする

ご清聴ありがとうございました

一ノ瀬 英史
klavier.med@gmail.com

