

LTC の子どもの実態調査の概要

1 調査の趣旨

LTC (Life-Threatening Conditions ; 生命を脅かされる状況) にある子どもは、その病態や体調の変動、治療や療養の経過等により、中・長期的に、断続的に住み慣れた地域を離れた療養生活を余儀なくされることもあることから、子どもが居住する地域の学校や保育所等に通学、登園できないケースや、自治体が実施する相談、支援事業等に繋がりにくい等のケースについては、その生活実態の把握が困難であり、家族からの相談の申込み、医療機関等からの連携依頼等があってはじめて、その実態や支援ニーズが確認される場合も多いと考えられる。

このため、本事業では、そのような子どもと家族の支援方策を検討するために必要な、LTC のこどもの実数、その他生活実態等の把握を行うものである。

2 実施主体

担当課	対象
愛知県保健医療局健康医務部健康対策課	県内在住の子ども(名古屋市を除く)
名古屋市子ども青少年局子育て支援部子ども福祉課	名古屋市在住の子ども

3 調査の対象

調査時点（令和7年4月1日時点）で、愛知県内に住所を有しており、下記の①～④に1つでも該当する20歳未満のLTCの子ども

<LTCの定義*>

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ① 根本的治療法によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある病気 ② 早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気 ③ 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる ④ 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある |
|---|

※英国 Together for Short Lives (旧 英国小児緩和ケア協会) の LTC の定義に基づく

4 調査の実施方法

(1) 1次調査（実数調査）

① 配布対象の支援機関

病院、診療所、訪問看護ステーション、障害児入所施設（医療型）、児童発達支援センター、相談支援事業所・障害者基幹相談支援センター、県立・市立小・中・高等学校 等

② 実施期間

愛知県 令和7年8月4日（月）から同年8月29日（金）まで

名古屋市 令和7年5月30日（金）から同年7月4日（金）まで

※名古屋市は「医療的ケア児等」の実態調査と同時に実施

③ 調査項目

生年月、年齢、性別、居住市町村、LTC のカテゴリー、疾患の種類、医療的ケアの有無 等

(2) 2次調査（ニーズ調査）

① 実施方法

1次調査でLTCの子ども(対象の子ども)がいると回答した支援機関に送付し、支援機関を通じて対象の子どもへ送付する。

② 実施期間

愛知県・名古屋市 令和7年9月24日から同年12月14日まで

③ 調査項目

対象	項目	項目数
主な看護・介護者向け	子ども本人の状況、主な看護・介護者の状況、サービスの利用状況 等	34問
子ども本人向け	普段の生活で不安なこと、もっとこうなったらいいと思うこと、治療のこと 等	15問
きょうだい向け	普段の生活で不安なこと、もっとこうなったらいいと思うこと、気持ちの話し相手 等	15問

<第1回協議会でいただいた主な意見>

- ・ 緊急時に預けられるところがなくリストラされている方が多いので、緊急で1週間や1か月ほど親が入院した時に看護・介護を行う方がいるかを聞いてほしい。
- ・ サービスの利用状況については、民間の支援団体やサービスを利用しているかも聞いてほしい。
- ・ きょうだい児は自分の意思を言えずに我慢してしまうことがあるので、思っていることを回答できる問いかけにしたほうがよい。
- ・ 今回の調査は本人やきょうだい児だけでなく、主な看護・介護者の声も聞くことができる機会なので、本人やきょうだい児に聞いていること、こうなったらいいなという希望も聞いてほしい。