

## LTC の子どもの実態調査の結果（愛知県）

## 1 1次調査の結果（名古屋市除く）

## (1) 支援機関別調査票回収状況

区 分	調査依頼 機関数 (A)	調査票 回収機関数 (B)	うち	回収率 (B/A)
			該当者あり 機関数	
病院（小児科を標榜しない病院含む）	307	65	16	21.2%
診療所（小児科を標榜する診療所）	1,157	187	16	16.2%
訪問看護ステーション	689	105	17	15.2%
障害児入所施設（医療型）	9	3	3	33.3%
児童発達支援センター	51	27	6	52.9%
障害者基幹相談支援センター	39	8	2	20.5%
相談支援事業所	352	76	19	21.6%
公立小・中・高等学校・特別支援学校	1,170	620	119	53.0%
不明		5	1	
合 計	3,774	1,096	199	29.0%

## (2) 愛知県の LTC の子どもの総数

(1次調査で上記支援機関から回答があった LTC の子どもの総数（重複処理済））

区 分	総数	年齢別内訳		
		0歳～5歳	6歳～17歳	18歳～19歳
LTC の子ども総数	1,366	288	978	100
うち要医療的ケア	548	195	329	24

## (3) LTC のカテゴリー別（当てはまるもの全てを選択）

(人)

カテゴリー※	総数	年齢別内訳		
		0歳～5歳	6歳～17歳	18歳～19歳
ア	541	76	404	61
イ	146	30	111	5
ウ	114	36	75	3
エ	474	147	297	30
オ	158	27	126	5

※ ア 根本的治療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  
 イ 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  
 ウ 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気  
 エ 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病気  
 オ カテゴリーア～エのいずれに該当するかは不明だが、LTC と考えられる

## (4) 現在有する疾患（当てはまるもの全てを選択）

疾患名	人数	疾患名	人数
新生児仮死によるもの	66	慢性心疾患	112
事故等によるもの（上以外）	16	先天性代謝異常症	34
脳出血・脳梗塞後遺症	19	血液疾患、悪性腫瘍	419
脳炎脳症後遺症	59	慢性消化器疾患	43
外傷後遺症	7	慢性腎尿路疾患	39
先天性異常症候群	272	内分泌系疾患	75
先天性骨疾患	26	その他	74
神経・筋疾患	277	不明	44
慢性呼吸器疾患	110	合計	1,692

## (5) 必要な医療的ケアの内容（医療的ケアが必要な子どものみ回答）

内容	人数	内容	人数
人工呼吸器管理	194	皮下注射	65
気管切開の管理	177	血糖測定	60
鼻咽頭エアウェイの管理	14	腹膜透析	0
酸素療法	157	導尿	59
たんの吸引	266	人工肛門	9
ネブライザー	68	摘便・洗腸	42
経管栄養	342	その他	26
中心静脈栄養	14	合計	1,493

## 2 2次調査の結果（名古屋市除く）

### （1）調査票回収状況

区分	調査票配布数 (A) ※	回収数 (B)	回収率 (B/A)
保護者等（看護・介護者）	404	98	24.3%
子ども本人		57	14.1%
きょうだい		49	12.1%

※ 1次調査で該当ありと回答があった199支援機関から対象者を抽出し、調査票を配布

### （2）保護者等回答

#### ① アンケート回答者（⇒問1） (人)

母	父	祖父母	兄弟姉妹	その他	調査数計
84	11	1	1	1	98

#### ② 同居家族人数（⇒問6）

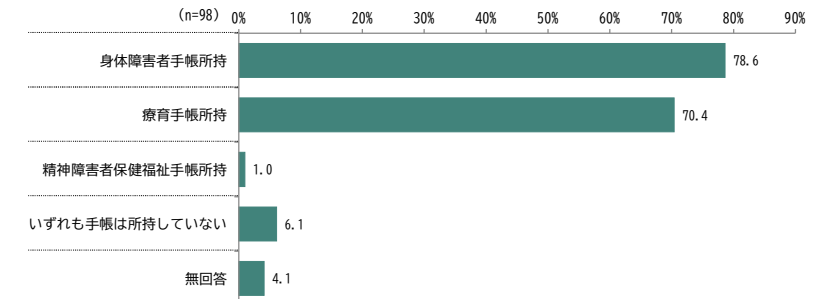
平均 4.64 人

### ③ 子ども本人の基礎疾患のうち主たる疾患（1つを選択）（⇒問7①）

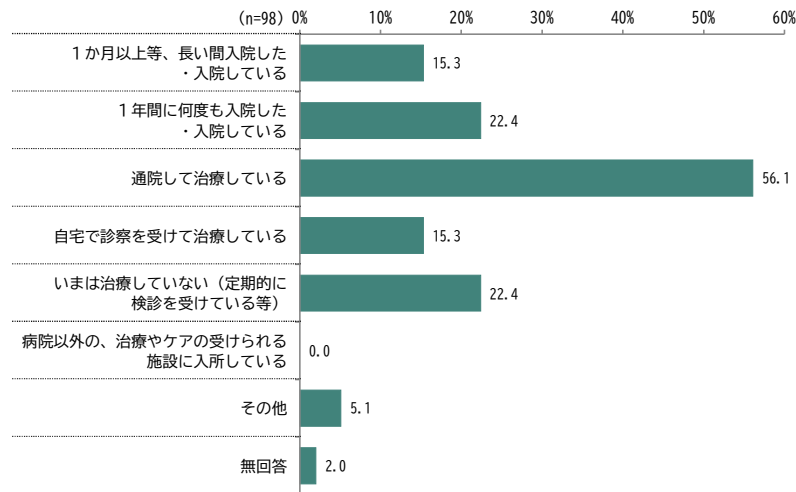
疾患名	人数	疾患名	人数
低酸素脳症（新生児仮死によるもの）	5	慢性心疾患	3
低酸素脳症（事故等によるもの、1以外）	4	先天性代謝異常症	6
脳出血、脳梗塞後遺症	1	血液疾患（再生不良性貧血、白血病等）や悪性腫瘍	8
脳炎脳症後遺症	7	慢性消化器疾患	1
外傷後遺症	-	慢性腎尿路疾患	-
先天性異常症候群（染色体異常症を含む）	32	内分泌系疾患	-
先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症）	-	上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺	13
神経・筋疾患（筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患）	8	その他（不明を含む）	6
慢性呼吸器疾患	2	無回答	2
		合計	98

### ④ 障害者手帳等手帳保有数 88人（無回答除く）（⇒問8）

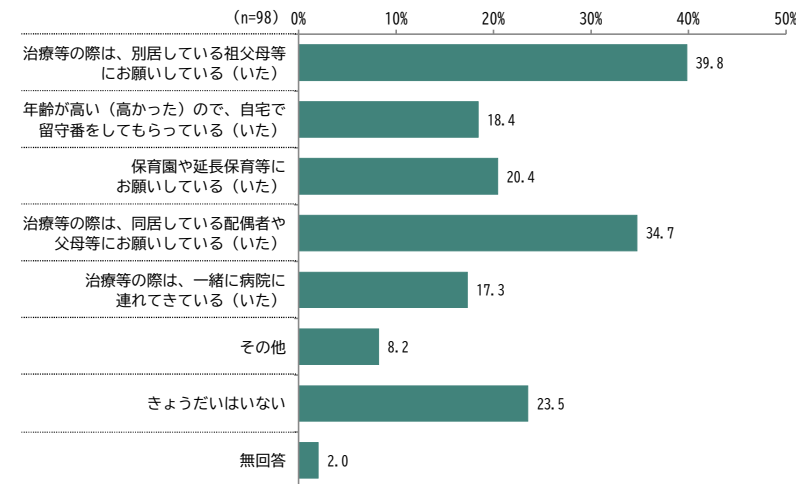
#### 【手帳所持状況】（当てはまるものそれぞれ1つを選択）



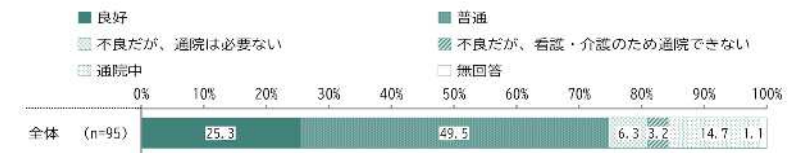
⑤ 直近1年間の治療状況（当てはまるもの全てを選択）（⇒問9）



⑥ 本人が治療中に保護者が付き添われている時、特に入院治療中のきょうだいの状況（当てはまるもの全てを選択）（⇒問11）



⑦ 主な看護・介護者の健康状況（1つを選択）（⇒問14）



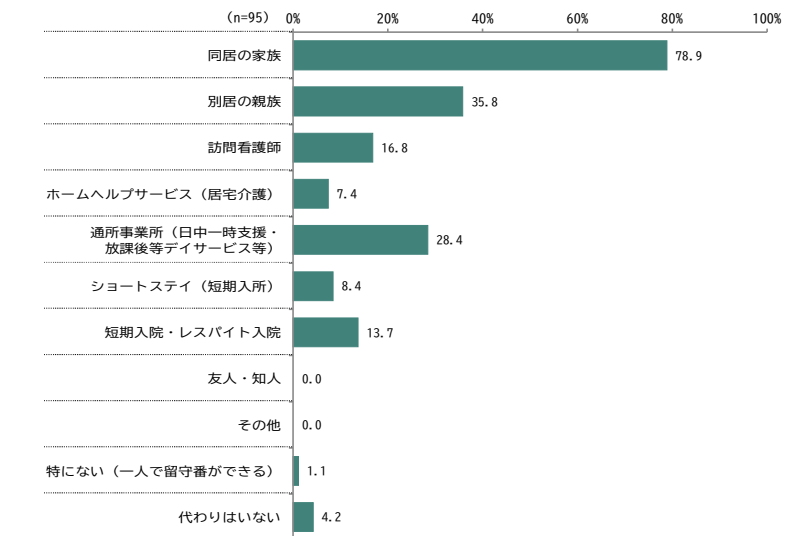
⑧ 主な看護・介護者の睡眠状況（1つを選択）（⇒問16）



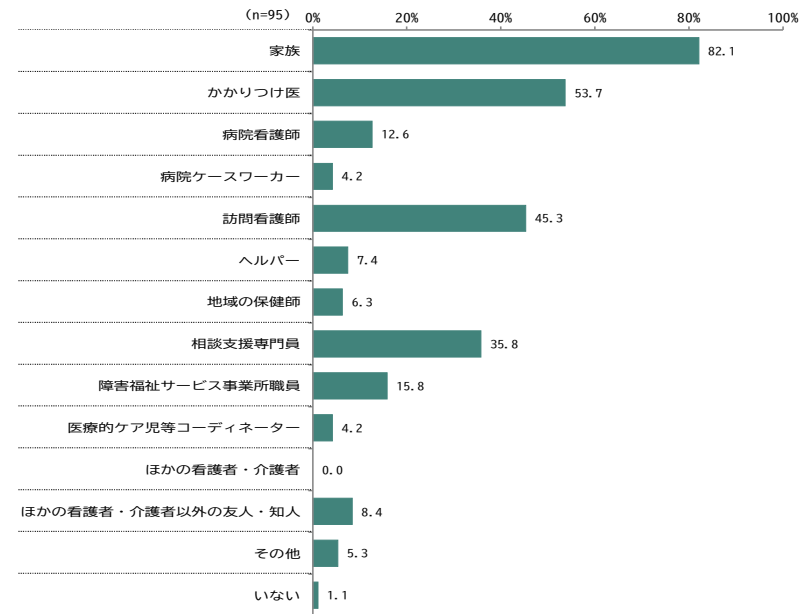
⑨ 主な看護・介護者の就労状況（1つを選択）（⇒問18-1）



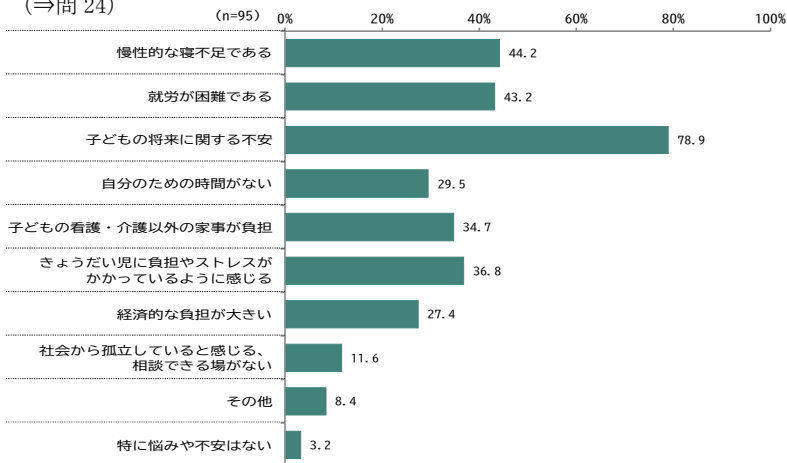
⑩ 主な看護・介護者が緊急で看護・介護ができなくなったときの代替者等（当てはまるもの全てを選択）（⇒問20）



⑪ 主な看護・介護者が子ども本人の病気や療養生活を相談する相手（当てはまるものを全てを選択）（⇒問 22）



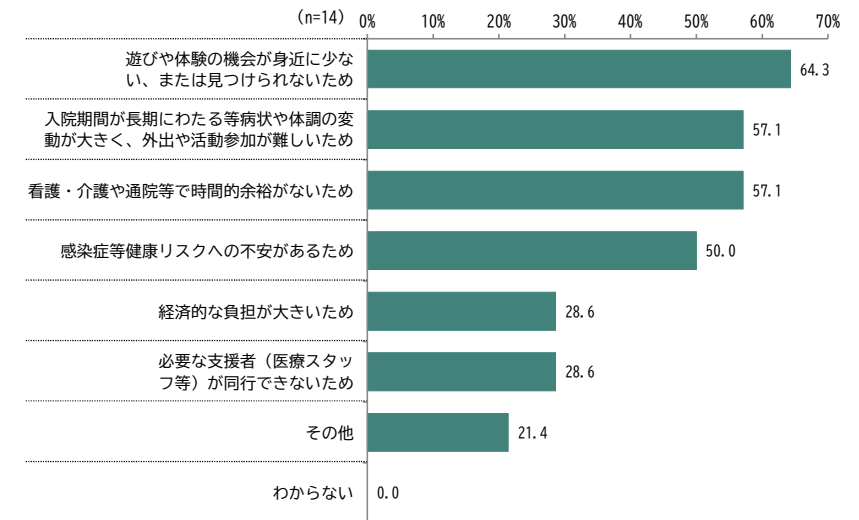
⑫ 主な看護・介護者が現在抱えている悩み（当てはまるものを全てを選択）（⇒問 24）



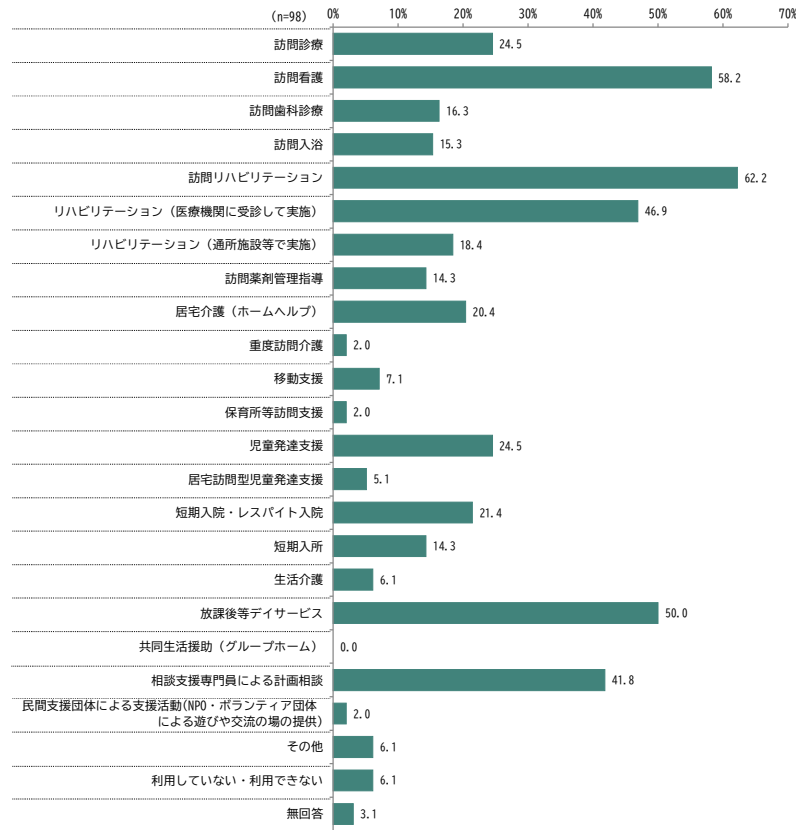
⑬ 子ども本人の成長と発達に向けて、遊びと体験の機会を一定確保できていると思うか（1つを選択）（⇒問 26-1）



⑭ (⑬で「いいえ」と回答した方) 遊びと体験の機会が確保できていないと思う理由（当てはまるものを全てを選択）（⇒問 26-2）

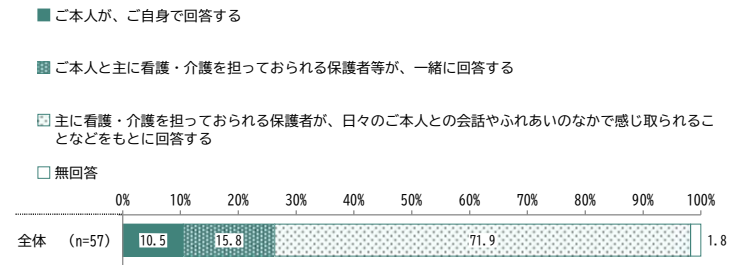


⑮ 令和7年4月1日までの直近1年間に利用したことのあるサービス（当てはまるもの全てを選択）（⇒問29）

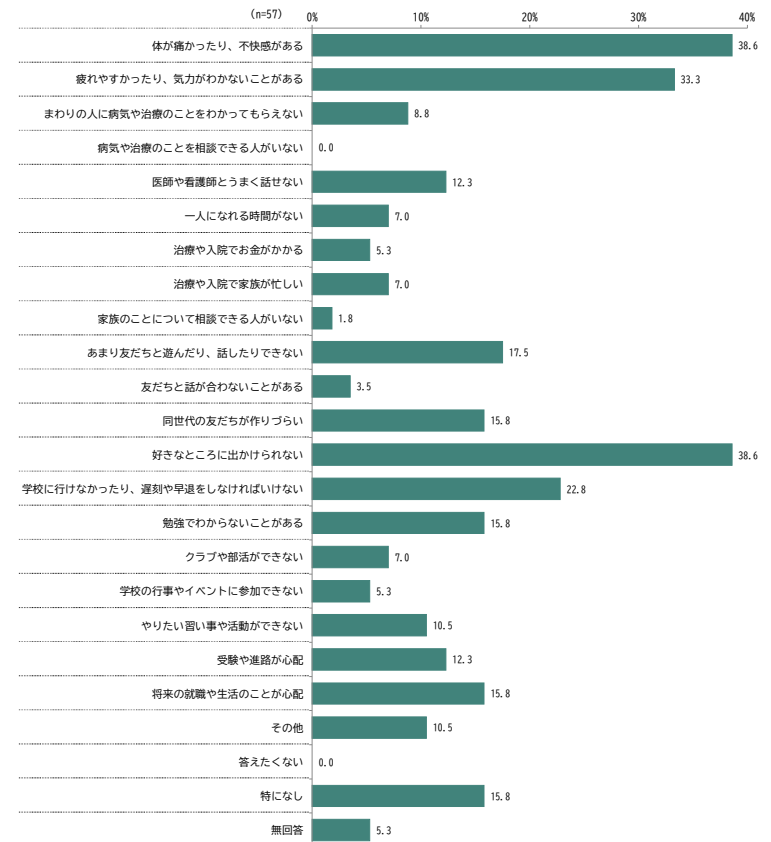


(3) 子ども本人の回答

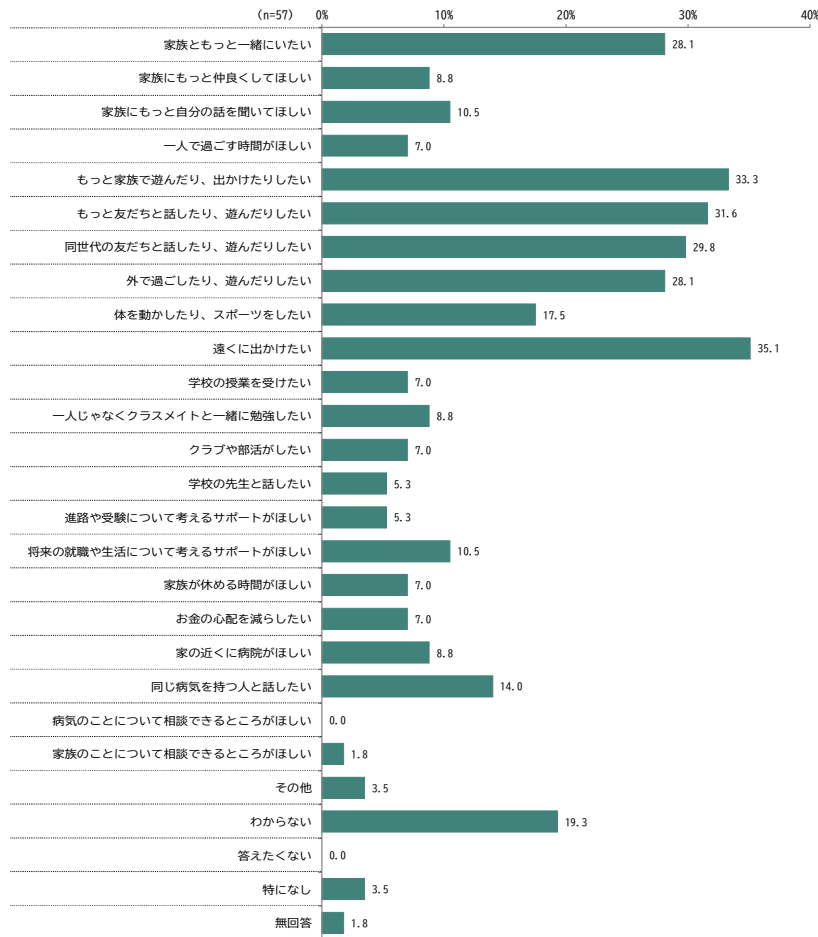
① 回答方法（1つを選択）



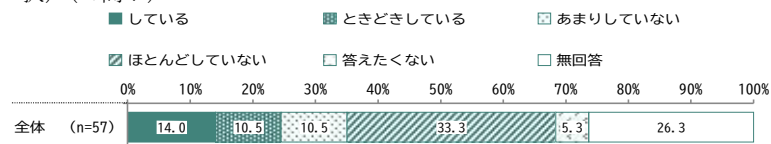
② 普段の生活で不安なことや困っていること、我慢していること（当てはまるもの全てを選択）（⇒問4）



③ 普段の生活でもっとこうなったらいいなと思うこと（当てはまるもの全てを選択）（⇒問5）



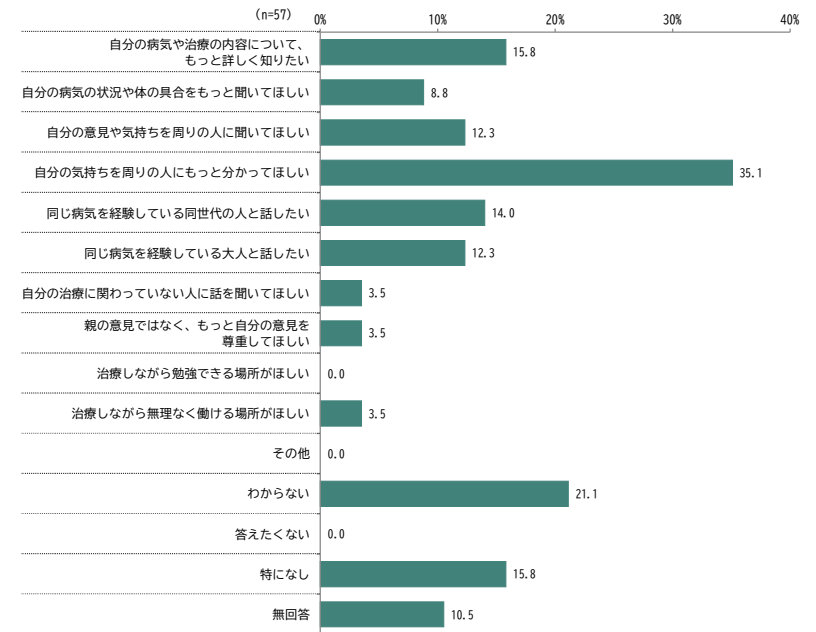
④ 自分の病気や治療について、誰かに話したり相談しているか（1つを選択）（⇒問7）



⑤ 普段の生活で体調が悪い、身体が辛いときがあるか（1つを選択）（⇒問9）

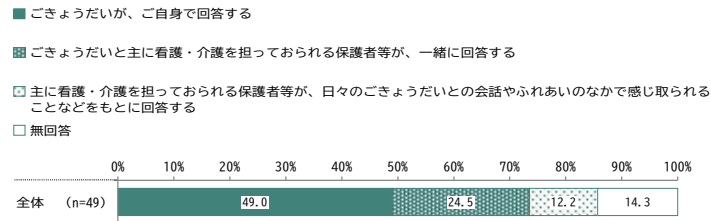


⑥ これから治療やケアの内容を決めていくためにあるとよいと思うサポート（当てはまるもの全てを選択）（⇒問12）

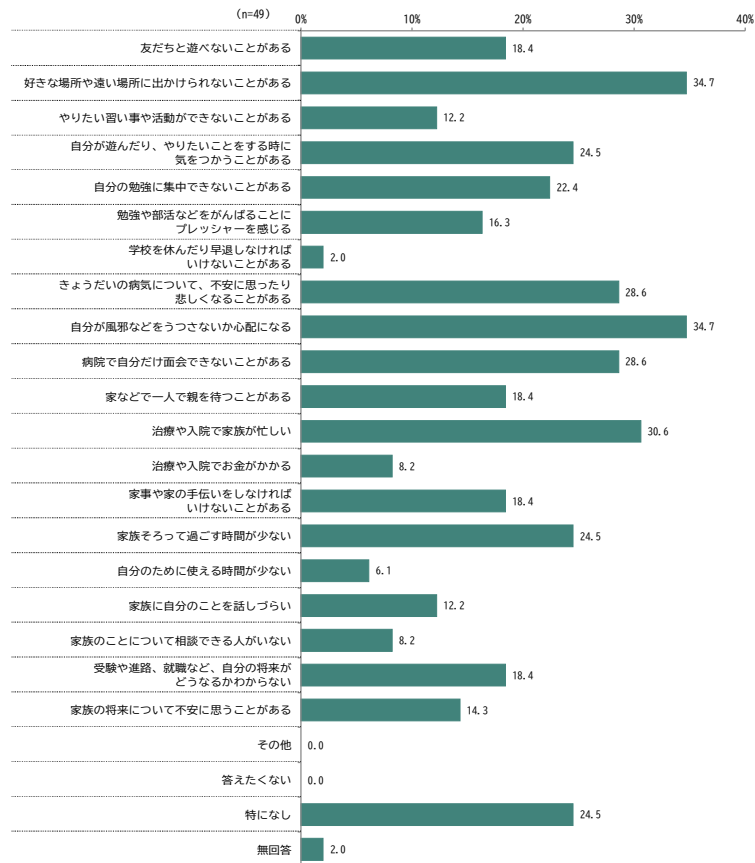


#### (4) きょうだいの回答

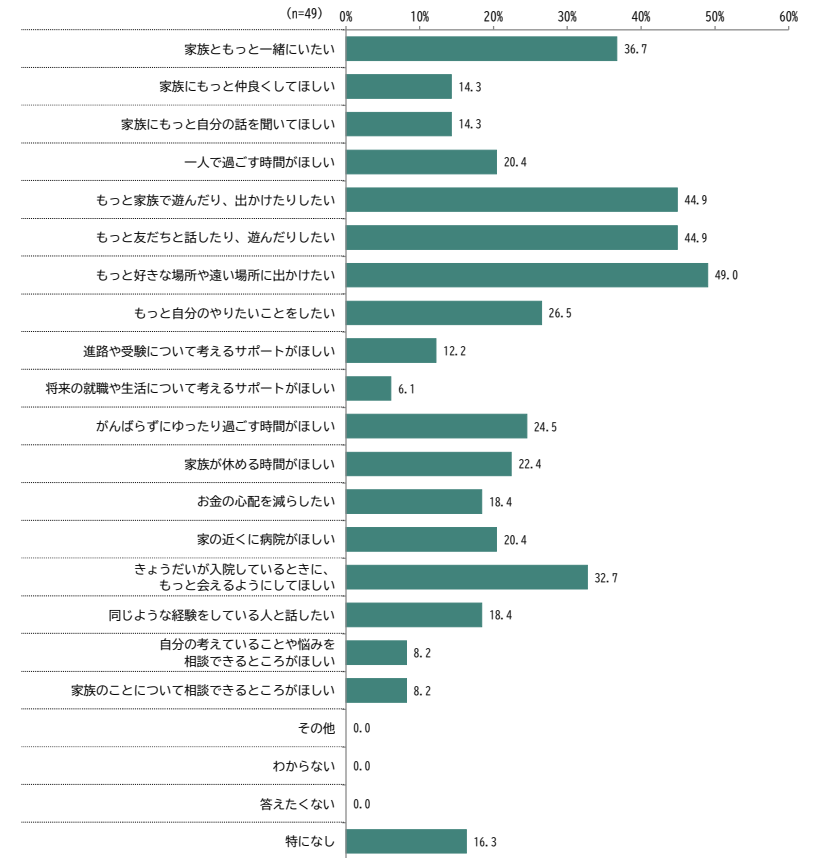
##### ① 回答方法（1つを選択）



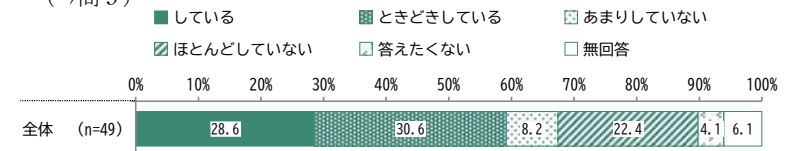
##### ② 普段の生活で不安なこと、困っていること、我慢していること（当てはまるものすべてを選択）（⇒問6）



##### ③ 普段の生活でもっとこうなったらいいなと思うこと（当てはまるもの全てを選択）（⇒問7）



##### ④ 考えや気持ちを誰かに話したり相談しているか（1つを選択）（⇒問9）



⑤ これからの自分の将来のことを決めていくために、あるとよいと思うサポート（当てはまるもの全てを選択）（⇒問 12）

