

## 調査票の記入要領

調査回答対象児は以下のとおりです。

- ① LTC の子ども
- ② LTC の子どもかつ、医療的ケアを必要としている子ども

## ① LTC の子ども

愛知県内（名古屋市を除く）に住所を有しており、下記の㉗～㉕の病気や障害により生命を脅かされる状況にある 20 歳未満の児・者。

<LTC の定義>

- ㉗ 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
- ㉘ 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
- ㉙ 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気
- ㉕ 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

## ② LTC の子どもかつ、医療的ケアを必要としている子ども

LTC の子どもに該当し、日常生活及び社会生活を営むのに恒常的な医療的ケアを必要とする 20 歳未満の児・者。

<医療的ケア>：自宅等で家族等が日常的に行う、以下のような医療的生活援助行為のこと

人工呼吸器管理（排痰補助装置含む）、気管切開の管理、鼻咽喉エアウェイの管理、酸素療法、たんの吸引（口鼻腔、気管カニューレから）、ネブライザー（薬液吸入）、経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻）、中心静脈栄養（IVH）、皮下注射（インスリン）血糖測定、腹膜透析、導尿、人工肛門、摘便・洗腸

貴機関に上記の調査対象に該当する者がいない場合も、「調査対象に該当する者はいない」の欄に○を記入し、支援機関名、連絡先等をご記入の上、ご提出をお願いいたします。

次ページのフローチャートに沿って、記入をお願いします。

## 【調査回答対象】

① LTC の子ども ② LTC の子どもかつ、医療的ケアを必要としている子ども

調査回答対象と考えられる児・者について

- ・20歳未満である？
- ・愛知県内(名古屋市を除く)に住所を有している？

いいえ

支援機関名、連絡先等と、「調査対象に該当するものはいない」に○を記入し、終了

はい

① 生命を脅かされる状況 (LTC) にある子ども

- ・生命を脅かされる状況にある？

はい

①、②、③を記入

- ① LTC の4カテゴリーへの該当
- ② LTC の原因となる疾患名又は状態像
- ③ 現在有する疾患すべてを選択

いいえ

支援機関名、連絡先等と、「調査対象に該当するものはいない」に○を記入し、終了

② LTC の子どもかつ、医療的ケアを必要としている子ども

- ・日常生活及び社会生活を営むのに医療的ケアが恒常的に必要？

はい

④ 医療的ケアのうち、あてはまるものに○を記入

いいえ

②への記入はしない。

医療的ケアを必要としている場合、②も記入

## 【①～④の詳細な記入要領】

### ① 属性

- 生年月と、令和7年4月1日時点の年齢、性別をご記入ください。
- 調査回答対象児・者が居住している愛知県の市町村をご記入ください。
- 調査区分をご選択ください。
- 調査対象児は以下の通りです。

| 機関分類                          | 調査対象児・者  |
|-------------------------------|--|
| ・医療機関 (病院・診療所)<br>・訪問看護ステーション | 調査時点から過去1年以内に利用実績がある                                       |
| ・障害児入所施設 (医療型)                | ・調査時点で利用している<br>・調査時点から過去1年以内に利用実績がある                      |
| ・児童発達支援センター                   | ・調査時点で通園部門を利用又は療育グループを利用している<br>・調査時点から過去1年以内に診療部門の利用実績がある |
| ・相談支援事業所<br>・障害者基幹相談支援センター    | 調査時点から過去1年以内に利用・相談実績がある                                    |
| ・市立公立小・中・高等学校<br>・特別支援学校      | 令和7年5月1日時点で在籍している  |

## ① 生命を脅かされる状況(LTC)にある子ども

### A LTC の4 カテゴリーへの該当

- 英国 Together for Short Lives (旧 英国小児緩和ケア協会) の LTC の定義に基づき、以下㉗～㉚の4カテゴリーに沿って調査いたします。
- ㉗～㉚に該当すると考えられるものに「○」を記入してください。
- ㉗～㉚のいずれのカテゴリーに該当するかは不明だが、LTC の子どもであると考えられる場合は、㉚に「○」を記入したうえで、LTC の子どもと考えた理由を記入してください。

#### ㉗ 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

- ・治療が失敗した際には緩和ケアサービスが必要となることがある。
- ・この生命の脅威がどれほど続くかに関わらず該当する。
- ・ただし、長期寛解に達した場合や治癒的な治療が成功した場合には、緩和ケアサービスは不要となる。  
(例) 小児がん、先天性心疾患、心臓・肝臓・腎臓の臓器不全、臓器移植、人工呼吸器が長期に必要な  
(判断のヒント)  治療がうまくいかないと命に関わると言われたことがある  
 がんで入院・治療中である

#### ㉘ 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

- ・重度の障害を抱えている場合もあるが、比較的良好な健康状態が長く続くこともある。  
(例) 神経筋疾患 (筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症 (SMA) I 型等)、のう胞性線維症  
(判断のヒント)  生命維持のための医療によって、命を長らえることができる  
 「治療により、このままの生活は続けられます」と説明された

#### ㉙ 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気

- ・根治療法が存在しない進行性の疾患であり、治療は緩和的なものに限られ、通常は何年にもわたって継続される。  
(例) 代謝性疾患 (ムコ多糖症等)、染色体異常 (バッテン病 (神経セロイドリポフスチン症) 等)  
(判断のヒント)  病状の進行とともに身体の動きや機能が低下・喪失している  
 医療ケアや支援が年々増えている  
 「進行性の病気」と言われている

#### ㉚ 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

- ・緩和ケアがさまざまな段階で必要となる可能性がある。
- ・予測困難かつ断続的なケアが必要な時期がある。  
(例) 重度脳性麻痺、脳や脊髄の損傷に伴う複雑な障害 (頭部外傷後後遺症等)、重症心身障害  
(判断のヒント)  「状態は安定しているが、体調を崩すと危険」と説明されたことがある  
 合併症 (誤嚥性肺炎、発作、感染など) で入院することがある

#### ㉛ ㉗～㉚のいずれに該当するかは不明だが、LTC と考えられる

## ② LTCの原因となる疾患名又は状態像

LTCの原因となったと考えられる疾患をご記入ください。

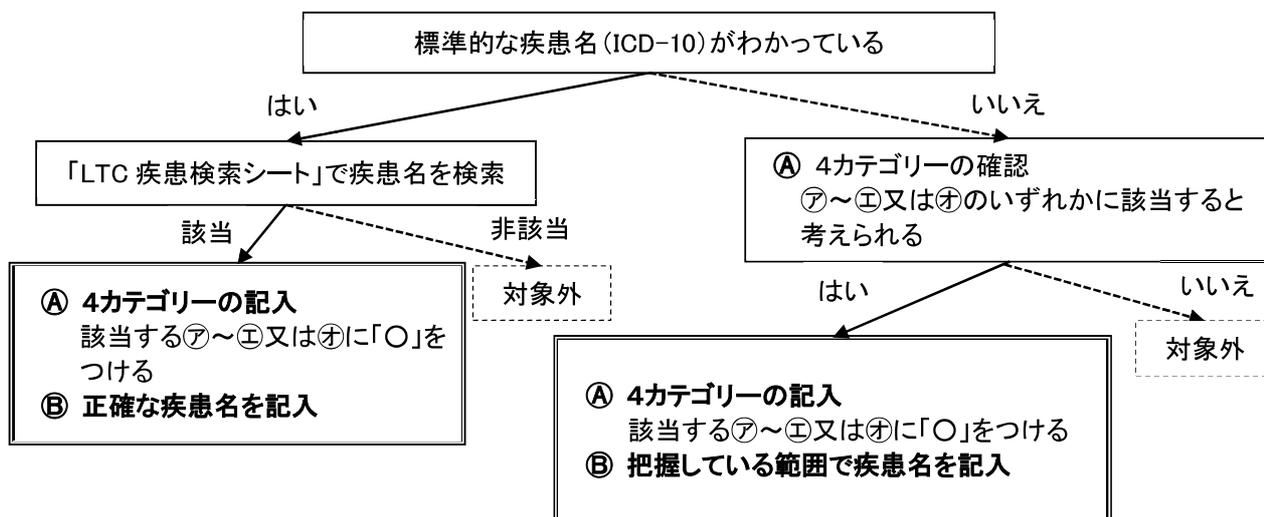
- 貴機関において把握されている範囲で構いませんので、可能なかぎりご回答いただきますようお願いいたします。 具体名称が分からない場合は空白でかまいません。

### ※ LTC疾患検索シートの活用について

- 標準的な疾患名等を把握している場合、「LTC疾患リスト<sup>\*</sup>」及び「LTC疾患検索シート」を御参照ください。「LTC疾患リスト」に該当がある場合は、LTCと整理します。

※ 英国実態調査(Fraser, et al., 2021)でLTCとした疾患分類(国際疾病分類第10版:ICD-10)をリスト化したもの

- 標準的な疾患名等は把握していないものの、おおまかな疾患名等を把握している場合は、把握している範囲で結構ですので、②の疾患名欄にその名称をご記入ください。
- 以下のフローチャートに沿って、整理していただきますようお願いいたします。



## ③疾患

- LTCの原疾患や、その他合併症等も含め、あてはまる疾患すべてに「○」を記入してください。
- 調査票に例示がない疾患は、その他欄に疾患名又は「○」を記入してください。疾患が不明な場合は、不明欄に「○」を記入してください。
- 貴機関において把握されている範囲で構いませんので、可能なかぎりご回答いただきますようお願いいたします。

## ② LTC かつ医療的ケアが必要な子ども

- LTC の子どものうち、日常生活及び社会生活を営むのに医療的ケアを恒常的に必要とする児・者を対象とします。
- 調査対象児・者が受けている医療的ケアの内容に該当するものすべてに「○」を記入してください。
- 調査票に例示がない医療的ケアは、その他欄に「○」を記入してください。
- 貴機関においては医療的ケアを実施していないものの、家庭で保護者や介護者により医療的ケアを受けている児・者については、貴機関において把握されている範囲で構いませんので、可能なかぎりご回答いただきますようお願いいたします。

### 【その他】

- 調査票上部赤枠の、支援機関名及び連絡先等は必ずご記入いただきますようお願いいたします。
- 調査票で行が不足する場合は、行を追加していただいて構いません。
- 記入の順番（年齢順や居住地順など）は問いません。
  
- 調査票をアップロードする際は、ファイル名を以下の通り変更してください。  
ファイル名：機関分類番号 2 桁(半角) 所在地番号 2 桁(半角) 貴機関名. xlsm  
※機関分類番号及び、所在地番号は、調査票赤枠内でご選択いただいた項目の冒頭に記載のものです。
  
- 郵送・メール等で 2 通依頼状が届いた場合には、1 回だけご回答いただきますようお願いいたします。
- その他、調査に関して不明な点等ありましたら、下記の問い合わせ先までご連絡いただきますようお願いいたします。

ご多用のところ恐縮ではございますが、愛知県における今後の LTC の子ども並びにその家族に対する支援施策を検討するうえで、大変重要な調査でございますので、ご理解及びご協力を賜りますよう、よろしくお願いいたします。

#### 【問い合わせ先】

調査実施機関 (株)サーベイリサーチセンター 名古屋事務所

電話 052-561-1252

電子メール [ltc\\_aichi@surece.co.jp](mailto:ltc_aichi@surece.co.jp)

調査実施主体 愛知県保健医療局健康医務部健康対策課 がん対策グループ

電話 052-954-6326

令和7(2025)年度愛知県 LTCの子どもの実態調査(1次調査)

該当者がいない場合、こちらに○をつけて、調査票右上の、支援機関名、連絡先等をご記入のうえ、ご提出ください。

調査対象に該当する者はいない

調査対象は、「生命を脅かされている状態にある子ども(LTCの子ども)」のみです。

※上記に該当しない場合、この調査の対象外です。左記の「調査対象に該当する者はいない」に丸を付け、支援機関名、連絡先等をご記入の上で提出ください。

調査区分①: 「生命を脅かされている状態にある子ども(LTCの子ども)」に該当 → ④(青色の欄)⑤(緑色の欄)のみを回答

調査区分②: 「生命を脅かされている状態にある子ども(LTCの子ども)」かつ、医療的ケアを必要としている子ども → すべて回答

|       |         |           |                              |
|-------|---------|-----------|------------------------------|
| 支援機関名 | 機関分類    | 所在地(地区町村) | プルダウンになっています。該当するものをお選びください。 |
| 所属名   | 担当役職名   | 担当者名      |                              |
| 電話番号  | メールアドレス |           |                              |

【調査回答方法】 ファイル名を下記に表示されたものに変更し、<https://en.saisei.co.jp/aichi/> にアップロード ※ファイル名に尚、機種依存文字や日本語、半角アンダーバー以外の記号は使用しないでください。

#N/A \_ #N/A \_ 0 .xslm ファイル名は「機関分類番号2桁(半角)所在地番号2桁(半角)質問名.xslm」です。(例 病院.名古屋市中区)の場合) 01\_06\_00病院.xslm

※黄色枠内への入力で、自動で表示されます。

プルダウンになっています。該当するものをお選びください。

| No | ①属性  |    |                  |      | 調査区分 | ②生命を脅かされる状況(LTC)にある子ども  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | ③LTCかつ医療的ケアが必要な子ども  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|----|------|----|------------------|------|------|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|    | 生年月  | 性別 | 居住地(住民票に記載の市区町村) | 調査区分 |      | ②生命を脅かされる状況(LTC)にある子ども  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | ③LTCかつ医療的ケアが必要な子ども  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 1  | 2022 | 7  | 2歳               | 男    | 稲沢市  | <p>①生命を脅かされている状態にある子ども(LTCの子ども)に該当</p> <p>調査時点(令和7年4月1日時点)で、愛知県内(名古屋市を除く)に住所を有して在宅又は施設(入居・入所)で生活しており、下記の⑦~⑩の病気や障害により生命を脅かされている状況(Life Threatening Conditions)にある20歳未満の子ども</p> <p>⑦ 根治療法が奏功することもあるが、うまくいかない場合もある病態(小児がん、先天性心疾患等)</p> <p>⑧ 早期の死は避けられないが、治療によって予後の延長が期待できる(神経筋疾患等)</p> <p>⑨ 進行性の病態で、治療はおおむね症状の緩和に限られる(代謝性疾患、染色体異常等)</p> <p>⑩ 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(重度脳性麻痺等)</p> <p>⑪ ⑦~⑩のいずれに該当するかは不明だが、LTCと考えられる</p> |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | <p>②生命を脅かされている状態にある子ども(LTCの子ども) かつ、医療的ケアを必要としている子ども</p> <p>LTCの子どもに該当かつ、在宅で生活しており、日常生活及び社会生活を営むのに恒常的な医療的ケアを必要とする者</p> <p>【医療的ケア】: 自宅等で家族等が日常的に行う、以下のような医療的生活援助行為のこと</p> <p>人工呼吸器管理(排痰補助装置含む)、気管切開の管理、鼻咽喉エアウェイの管理、酸素療法、たんの吸引(口鼻腔、気管カニューレから)、ネブライザー(薬液吸入)経管栄養(胃ろう、腸ろう)、中心静脈栄養(IVH)、皮下注射(インスリン)血糖測定、腹膜透析、導尿、人工肛門、排便・洗腸</p> |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 7  | 2019 | 5  | 3歳               | 女    | 稲沢市  | <p>①生命を脅かされている状態にある子ども(LTCの子ども)に該当</p> <p>調査時点(令和7年4月1日時点)で、愛知県内(名古屋市を除く)に住所を有して在宅又は施設(入居・入所)で生活しており、下記の⑦~⑩の病気や障害により生命を脅かされている状況(Life Threatening Conditions)にある20歳未満の子ども</p> <p>⑦ 根治療法が奏功することもあるが、うまくいかない場合もある病態(小児がん、先天性心疾患等)</p> <p>⑧ 早期の死は避けられないが、治療によって予後の延長が期待できる(神経筋疾患等)</p> <p>⑨ 進行性の病態で、治療はおおむね症状の緩和に限られる(代謝性疾患、染色体異常等)</p> <p>⑩ 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(重度脳性麻痺等)</p> <p>⑪ ⑦~⑩のいずれに該当するかは不明だが、LTCと考えられる</p> |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | <p>②生命を脅かされている状態にある子ども(LTCの子ども) かつ、医療的ケアを必要としている子ども</p> <p>LTCの子どもに該当かつ、在宅で生活しており、日常生活及び社会生活を営むのに恒常的な医療的ケアを必要とする者</p> <p>【医療的ケア】: 自宅等で家族等が日常的に行う、以下のような医療的生活援助行為のこと</p> <p>人工呼吸器管理(排痰補助装置含む)、気管切開の管理、鼻咽喉エアウェイの管理、酸素療法、たんの吸引(口鼻腔、気管カニューレから)、ネブライザー(薬液吸入)経管栄養(胃ろう、腸ろう)、中心静脈栄養(IVH)、皮下注射(インスリン)血糖測定、腹膜透析、導尿、人工肛門、排便・洗腸</p> |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |

⑦根治療法が奏功することもあるが、うまくいかない場合もある生命を脅かす病態  
 ・治療が失敗した際には緩和ケアサービスが必要となることがある。  
 ・この生命の脅威がどれほど速くかには異なる可能性がある。  
 ・ただし、長期寛解に達した場合や治療的な効果が成功した場合には、緩和ケアサービスはもはや必要とされない。  
 例: 小児がん、先天性心疾患、心臓・肝臓・腎臓の臓器不全、臓器移植、人工呼吸器を長期にわたり必要とする子ども

⑧早期の死は避けられないが、集中的治療によって長期間にわたる予後の延長が期待でき、通常の生活が可能となることが期待できる。  
 ・このカテゴリに該当する子どもや若者は、重度の障害を抱えている場合もあるが、比較的健全な状態が長く続くこともある。  
 例: 神経筋疾患(筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症(SMA)I型等)、のう肺性肺動脈硬化

⑨根治療法が存在しない進行性の疾患であり、治療は緩和的なものに限られ、通常は何年にもわたって継続される。  
 例: 代謝性疾患(ムコ多糖症等)、染色体異常(パットン病(神経セロイドリポフスチン症)等)

⑩不可逆的な非進行性の病態で、重度の障害による合併症によって早期に死に至る可能性がある。  
 ・緩和ケアがさまざまな取組で必要となる可能性がある。  
 例: 重度脳性麻痺、脳や脊髄の損傷に伴う複雑な障害(脳外傷後後遺症等)、重症心身障害