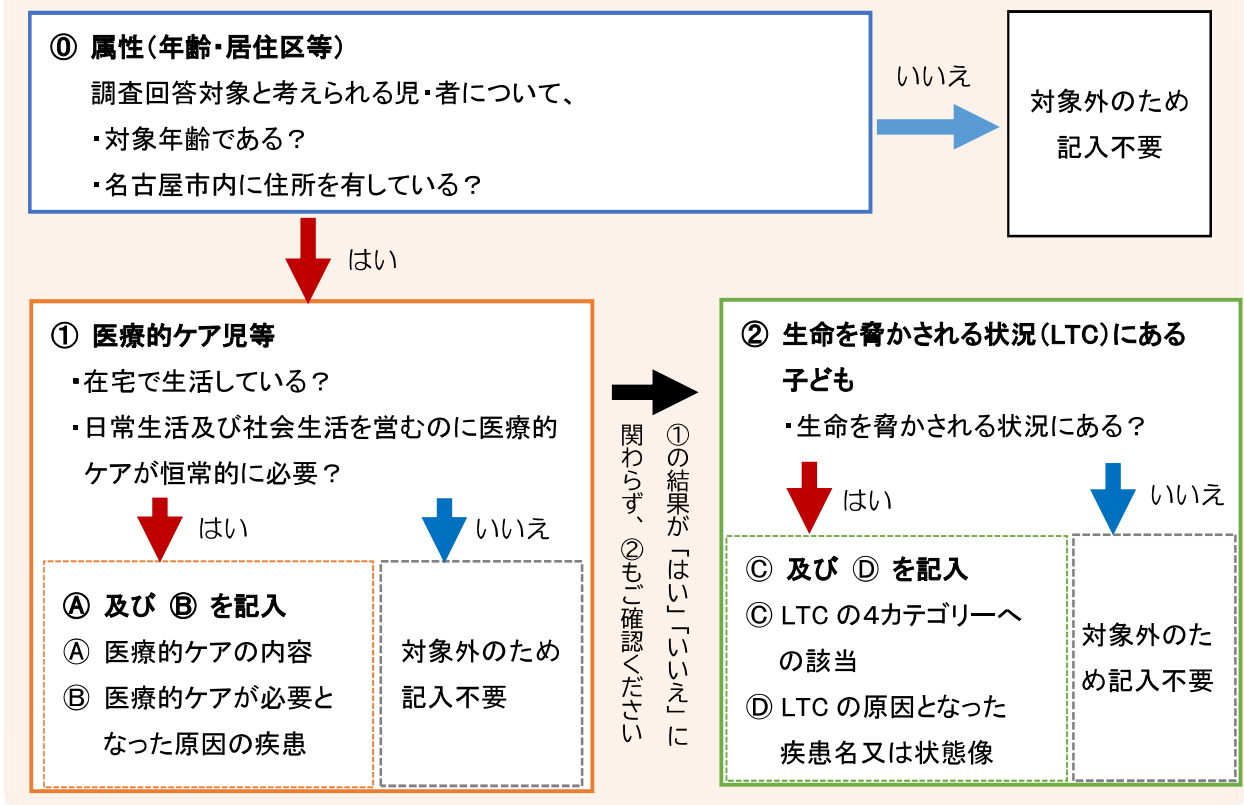


調 査 票 の 記 入 要 領	
-----------------	--

以下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：医療的ケア児等 ②：LTC の子ども ③：①と②のいずれにも該当



【①～②の詳細な記入要領】

① 属性(年齢・居住区等)

- 令和7年4月1日時点の年齢を自動計算するため、生年月日を可能な範囲で構いませんのでご記入ください。

[illegible]

- 調査回答対象児・者が居住している名古屋市の区名及び性別をご記入ください。

① 医療的ケア児等

- 在宅で生活^{*}しており、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。

※ 一度は在宅で生活をしていましたが、調査時点で入院している児・者は含みます。

※ 障害児入所施設又は療養介護事業所に入所している児・者及び入所が決まっている児・者は含みません。

④ 医療的ケアの内容

- 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、可能な限りご回答いただきますようお願いいたします。

⑤ 医療的ケアが必要となった原因の疾患

- 複数の疾患が該当する場合は、主なものに「●」、その他のものに「○」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。
原疾患が不明な場合も、その他欄に「○」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、可能な限りご回答いただきますようお願いいたします。

② 生命を脅かされる状況(LTC)にある子ども

⑥ 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㉗～㉔の4カテゴリーに沿って調査いたします。
- ㉗～㉔に該当すると考えられるものに「○」を記入してください。
- ㉗～㉔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、㉔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
(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

㉔ 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

㊦ 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

㊧ 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

㊨ ㊦～㊧のいずれに該当するかは不明だが、LTC と考えられる

㊩ LTC の原因となった疾患名又は状態像 (以下「疾患名等」という)

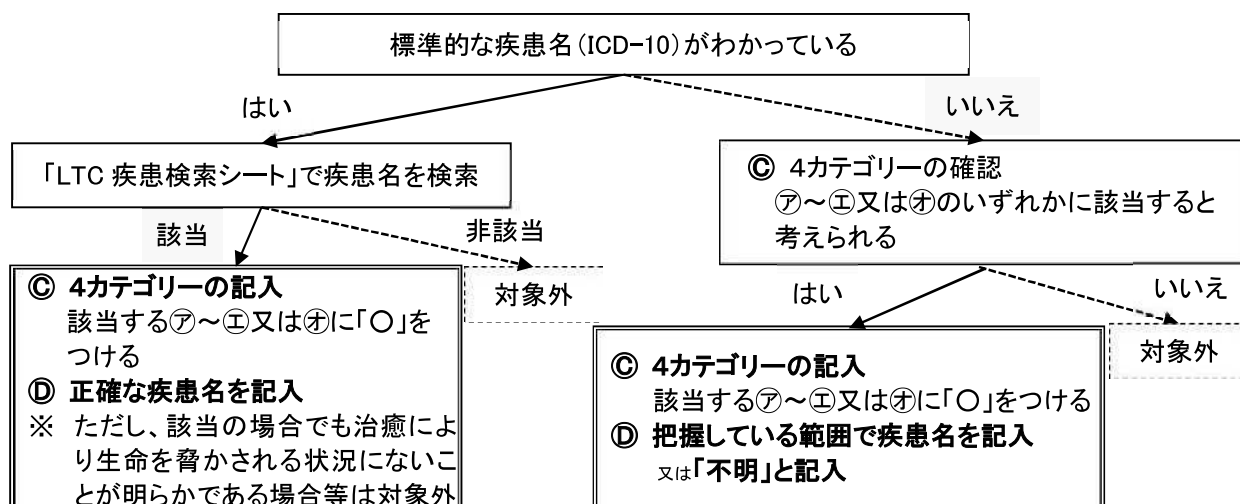
- LTC の原因となったと考えられる疾患名等を調査票の疾患名にご記入ください (特に㊩にて㊨と回答した場合)。
- 貴機関において把握されている範囲で構いませんので、可能な限りご回答いただきますようお願いいたします。

※ 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※」及び「LTC 疾患検索シート」をご参照ください。「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、㊩の疾患名等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。



【その他】

- 調査票上部に、支援機関名及び連絡先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（年齢順や居住区順など）は問いません。
- 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、名古屋市における今後の医療的ケア児等及び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 名古屋市「医療的ケア児等」及び「生命を脅かされる状況にある子ども」の実態調査 事務局
(株)サーベイリサーチセンター 名古屋事務所
TEL 052-561-1256(直通)
FAX 052-561-1254
E-mail care_nagoya@surece.co.jp

支援機関名	●●●	所属名	●●●	電話番号	052-●●●-●●●●
担当役職名	●●●	担当者名	● ● ●●	MAIL	生命を脅かされている状況にある子どもの可能性が最大限に引き出されるよう

[illegible]