

事業概略書

事業名	LTCの子どもの実態調査に関する協議会の設置
事業目的	命に関わる重い病気や障害等により生命を脅かされる状況（Life-Threatening Conditions）にある子ども（以下「LTCの子ども」という。）について、名古屋市内に居住する人数を把握するとともに、その家族が抱える生活上の負担や課題、支援ニーズ等を明らかにする実態調査を実施するにあたり、適切な調査手法や調査項目等を検討するため。
事業概要	○協議会の構成員は以下のとおりである。 （１）学識経験者 （２）医療・福祉関係者 （３）教育機関の者 （４）患者等団体の者 など ○愛知県と共同で開催した。 ○令和７年度に２回開催した。 【１回目】 令和７年８月１８日（月） 【２回目】 令和８年２月１６日（月） ○各回の議題は以下のとおりである。 【１回目】 （１）LTCの子どもの実態調査の概要について （２）２次調査の実施について 【２回目】 （１）LTCの子どもの実態調査の結果について （２）LTCの子どもに対する令和８年度以降の支援について
事業実施結果及び効果	○LTCの子どもとその家族が地域で安心して暮らし続けられるようにするため、短期入院・レスパイト入院や短期入所など、日常の看護・介護負担を軽減する支援の拡充を求める意見があった。 ○LTCの子どもやきょうだい児が、「自分の好きなことをする」「家族と過ごす」「友達と遊ぶ」「外で過ごしたり、遊んだりしたい」「遠くに出かけたい」といった、子どもとして自然の活動を強く望んでいることが確認されたことを踏まえ、地域で安心して過ごすことができる場所や活動の充実を求める意見があった。
今後の展開	調査結果は、LTCの子どもとその家族に対する支援策、またLTCの子どもが「生きる」を実感できるための体験や成長発達に繋がる取組みである「こどもホスピス」の支援策を検討するうえでの基礎資料として活用する。

(注)

- １ 本様式の作成にあたっては、一般に公開することを想定し、分かりやすい表現に努めること。
- ２ 本様式は、事業の概略をまとめるために作成するものであり、別途実施した事業についての成果物を必ず提出すること。
- ３ 「事業目的」、「事業概要」、「事業実施結果及び効果」について、それぞれ２５０字程度で簡潔に記入すること。

事業概略書

事業名	「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
事業目的	医療的ケアを必要とする在宅で生活している児・者（以下「医療的ケア児等」という。）や、命に関わる重い病気や障害等により生命を脅かされる状況（Life-Threatening Conditions）にある子ども（以下「LTCの子ども」という。）について、名古屋市内に居住する人数を把握するとともに、その家族が抱える生活上の負担や課題、支援ニーズ等を明らかにし、名古屋市における支援施策の検討や効果的な支援体制の構築に資する基礎資料として活用するため。
事業概要	○LTCの子どもの実態調査は、既存の医療的ケア児等の実態調査の調査対象範囲を拡大するかたちで実施した。 ○本調査は、1次調査と2次調査の二段階方式により実施した。 【1次調査】 医療的ケア児等及びLTCの子どもの対象者数を把握することを目的として、医療機関をはじめとした調査対象機関に対して調査票を配布し実施した。 【2次調査】 医療的ケア児等及びLTCの子ども並びにその家族の生活実態や支援ニーズ等を把握することを目的として、1次調査で「該当者あり」と回答のあった調査対象期間を通じ、保護者等に調査票を配布し実施した。
事業実施結果及び効果	○医療的ケア児（18歳未満）は推計729人、LTCの子ども（18歳未満）は推計792人であった。 ○保護者にかかる医療的ケアを含む看護・介護の負担が大きく、その多くの者が慢性的な疲労を感じているとともに、子どもの将来に対する不安を抱えていることが確認された。 ○短期入院・レスパイト入院や短期入所など、日常の看護・介護の負担を軽減する支援へのニーズが高いことが確認された。 ○医療的ケア児及びLTCの子どもとその家族が地域で安心して暮らしつづけることができるよう、支援体制・環境の整備を着実に進める必要がある。
今後の展開	調査結果は、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策、またLTCの子どもが「生きる」を実感できるための体験や成長発達に繋がる取組みである「こどもホスピス」の支援策を検討するうえでの基礎資料として活用する。

(注)

- 1 本様式の作成にあたっては、一般に公開することを想定し、分かりやすい表現に努めること。
- 2 本様式は、事業の概略をまとめるために作成するものであり、別途実施した事業についての成果物を必ず提出すること。
- 3 「事業目的」、「事業概要」、「事業実施結果及び効果」について、それぞれ250字程度で簡潔に記入すること。