

# 実数調査の集計結果概要について

回答医療機関数:74機関 (回答率:76%)

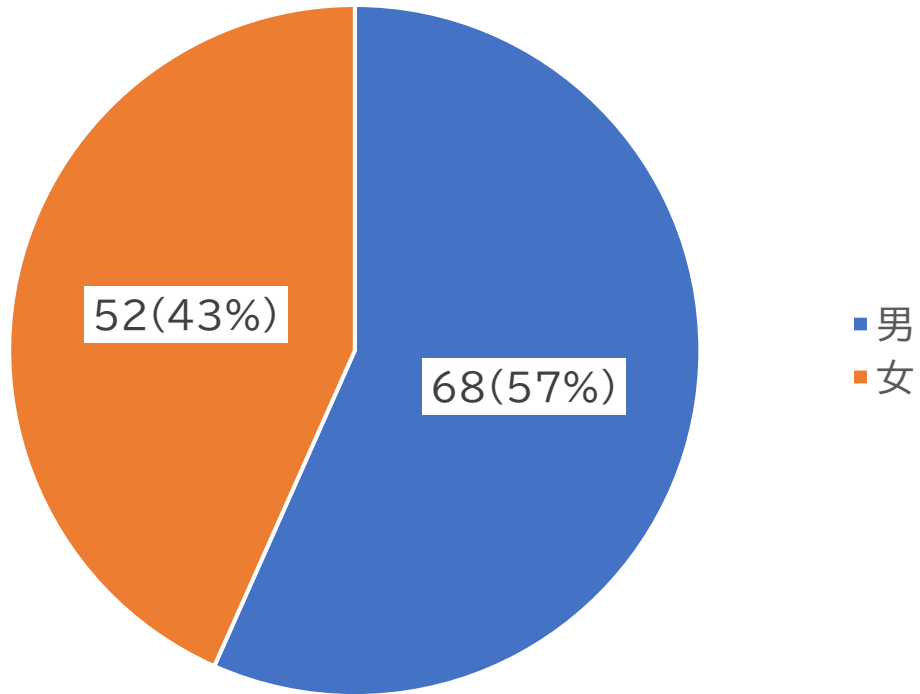
「LTCにあるこどもの診療なし」 66機関 (89%)

「LTCにあるこどもの診療あり」 8機関 (11%)

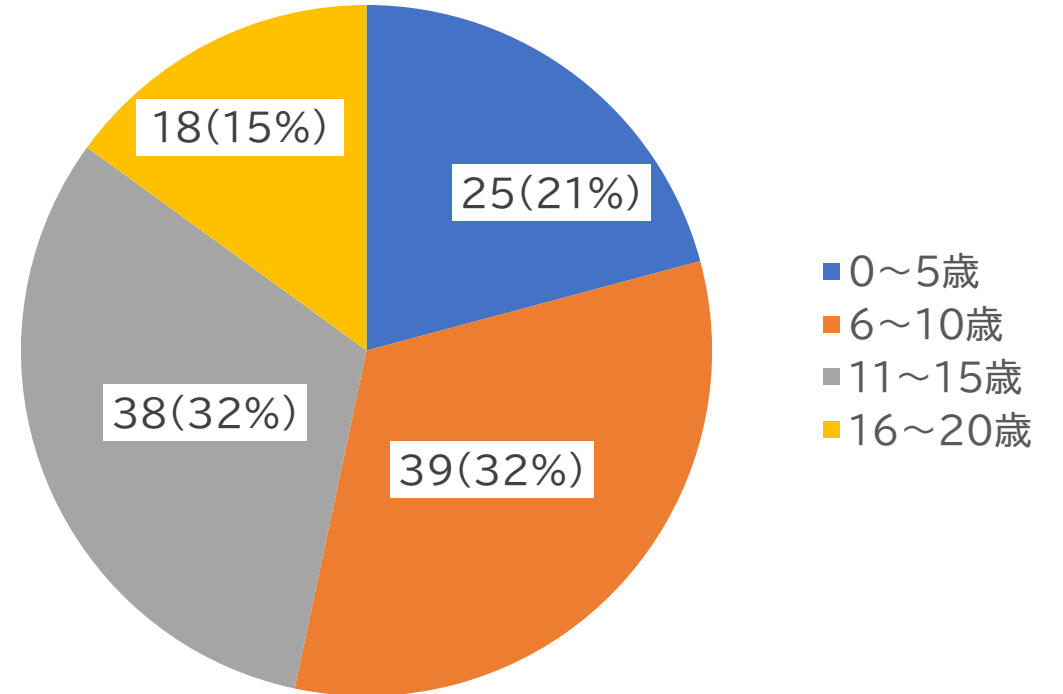
LTCにあるこどもの数:120名

# LTCにあるこどもの基礎情報

1 性別



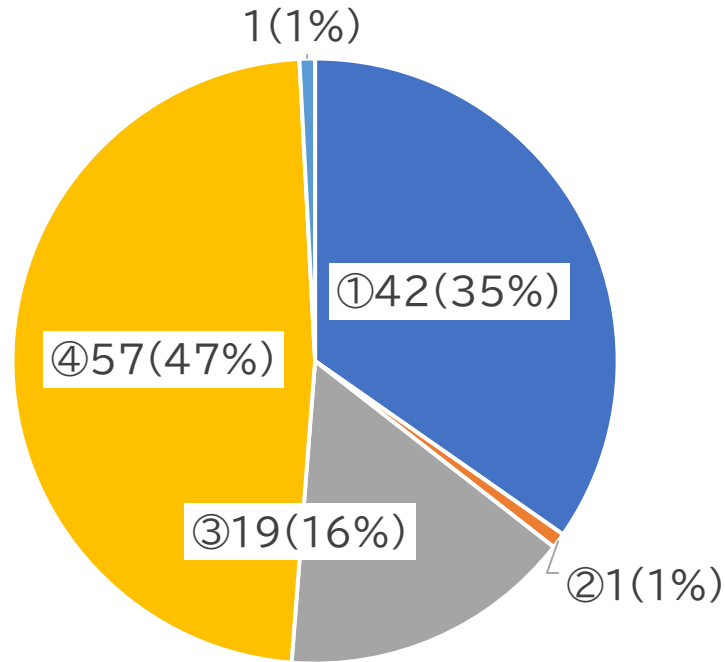
2 年齢



年齢階級別では「6~10歳」、「11~15歳」、「0~5歳」の順に多く、中学校卒業(15歳)以下が全体の84%を占めた。

# LTCにあることものの基礎情報

## 3 LTCの分類



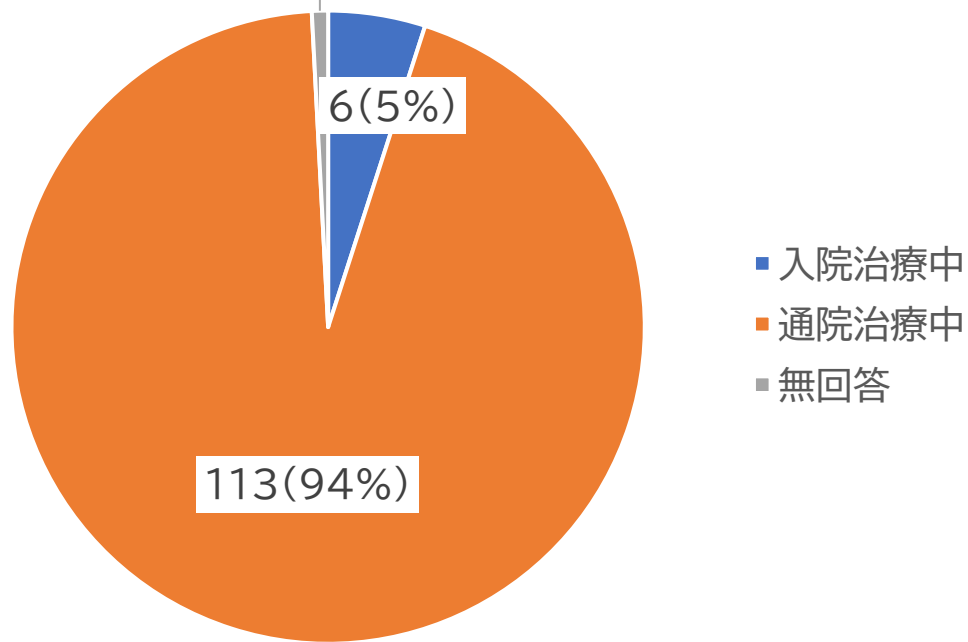
- ①根治療法が奏功することもあるが、うまくいかなければ死に至る病態（小児がん、先天性心疾患等）（※）
- ②早期の死は避けられないが、治療によって予後の延長が期待できる（神経筋疾患等）
- ③進行性の病態で、治療はおおむね症状の緩和に限られる（代謝性疾患、染色体異常等）
- ④不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある（重度脳性麻痺等）
- 無回答

※小児がんは、診断後5年以上経過し、再発のない方は対象としていない

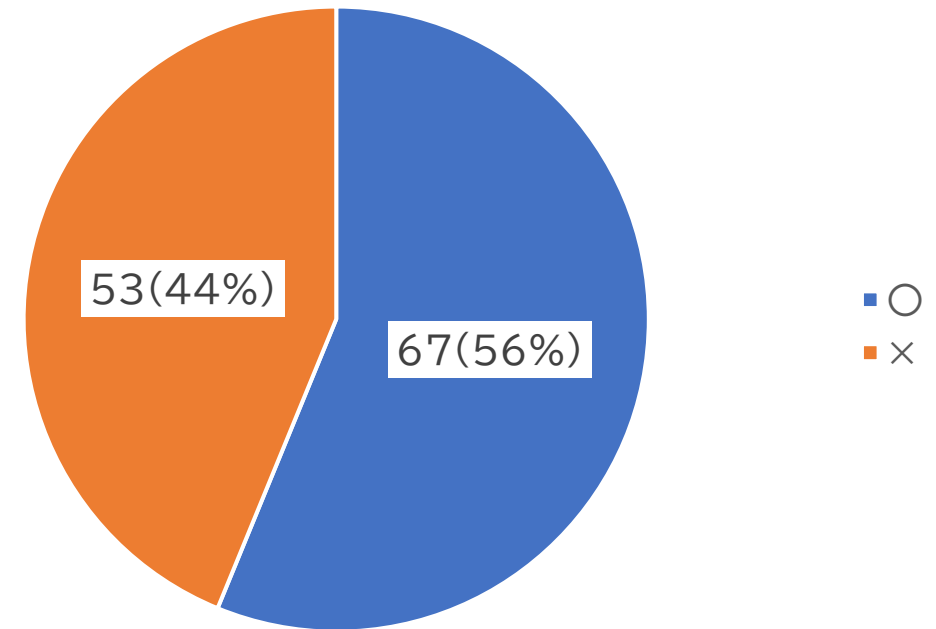
LTCの4つの分類ごとにみると、「④」が最も多く全体の47%、「①」が35%、「③」が16%、「②」が1%であった。

# 治療状況等について

1 現在の治療状況 1(1%)



2 医療的ケアの有無

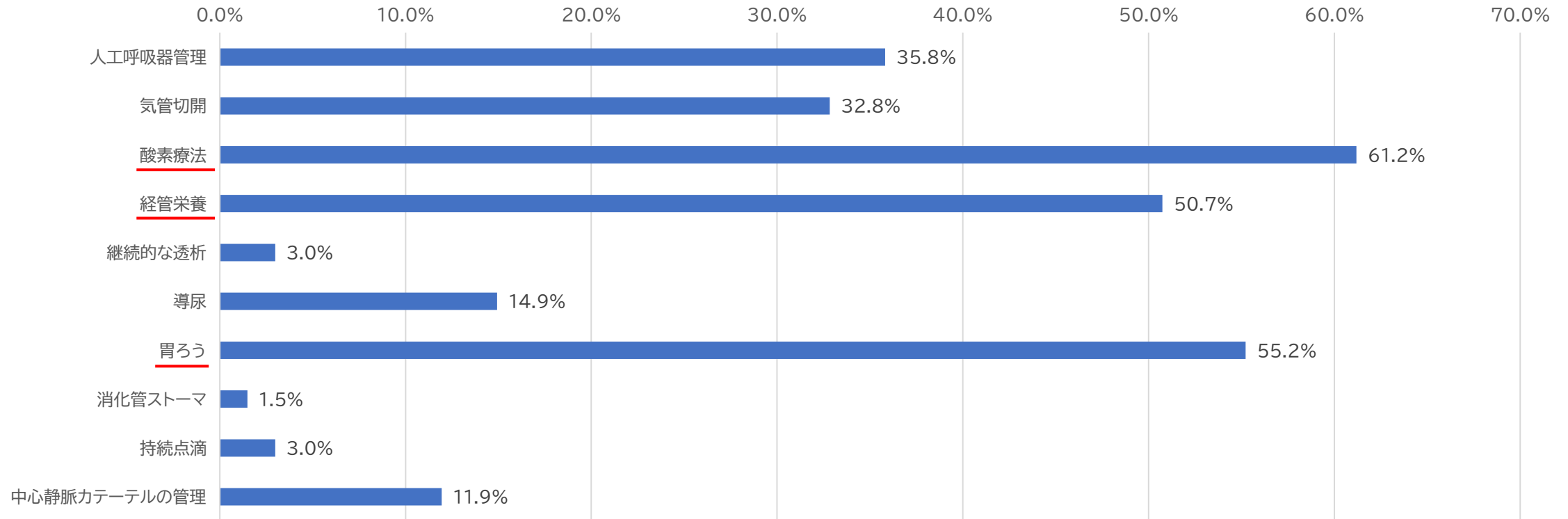


現在の治療状況について、「通院治療中」が94%と「入院治療中」が5%であり、多くが地域で過ごしながらか通院治療を受けていることがわかった。

医療的ケアを受けている割合は約56%であり、半数以上が医療的ケアを受けていた。

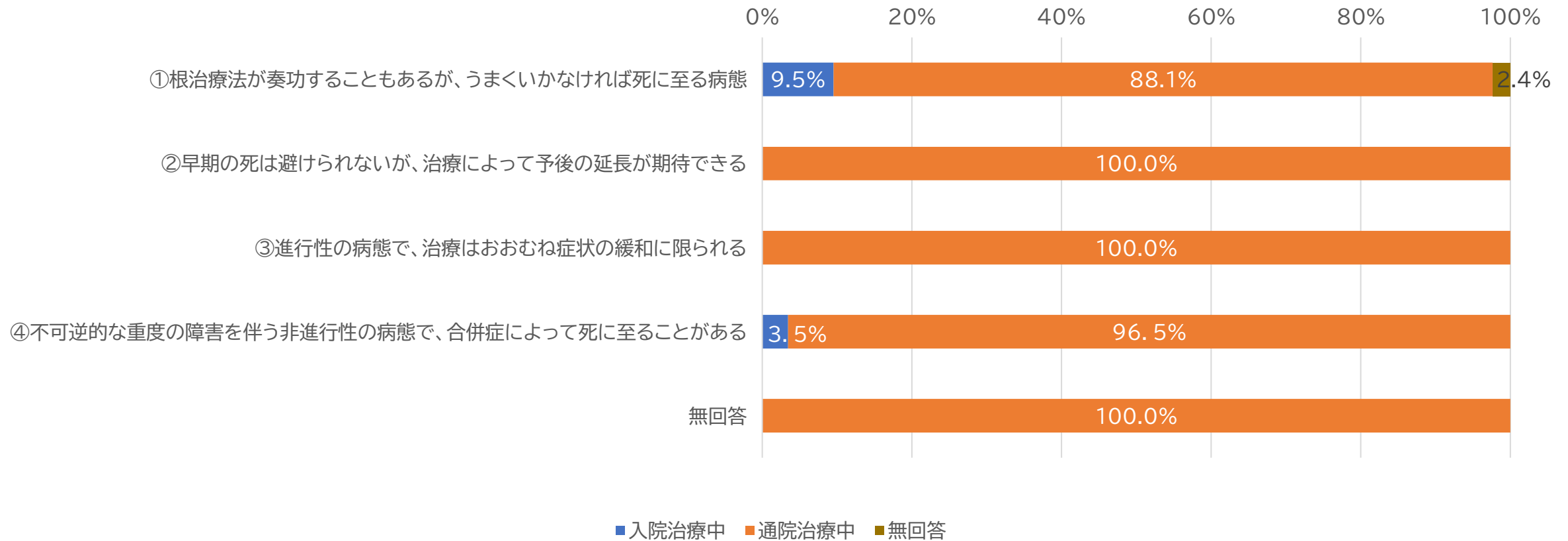
# 治療状況等について

## 3 医療的ケアの内容(医ケアあり67に対する割合) ※重複回答可



医療的ケアを受けている方のうち、医療的ケアの内容について割合で見ると「酸素療法」が最も多く61.2%、次いで「胃ろう」55.2%、「経管栄養」50.7%であった。

# LTC分類別 治療状況



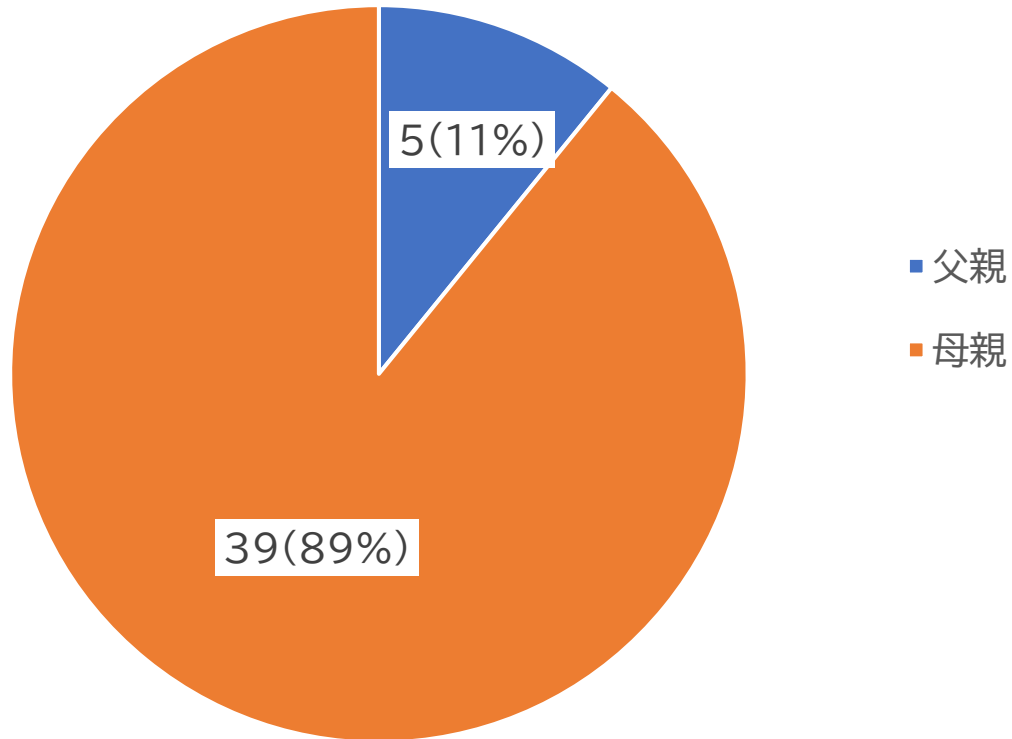
LTC分類別に治療状況を見ると、入院治療中の患者がいたのは①と④であり、①の約10%が入院治療中であった。

# 生活実態調査の集計結果概要について

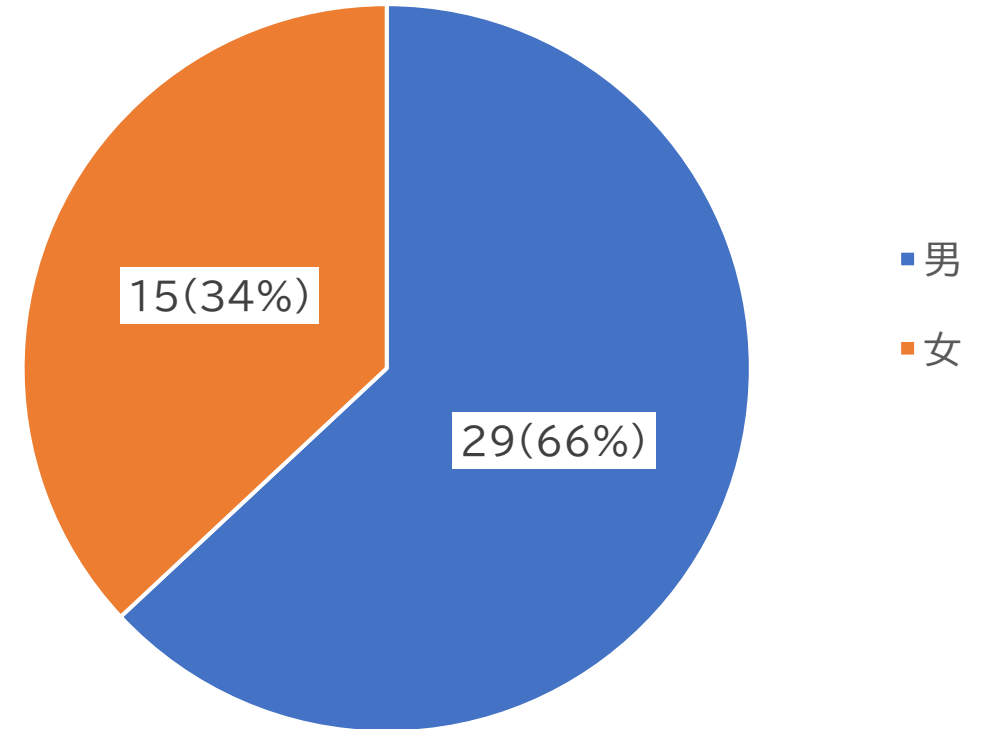
回答者数:44名

# 回答者の基礎情報

## 1 回答者

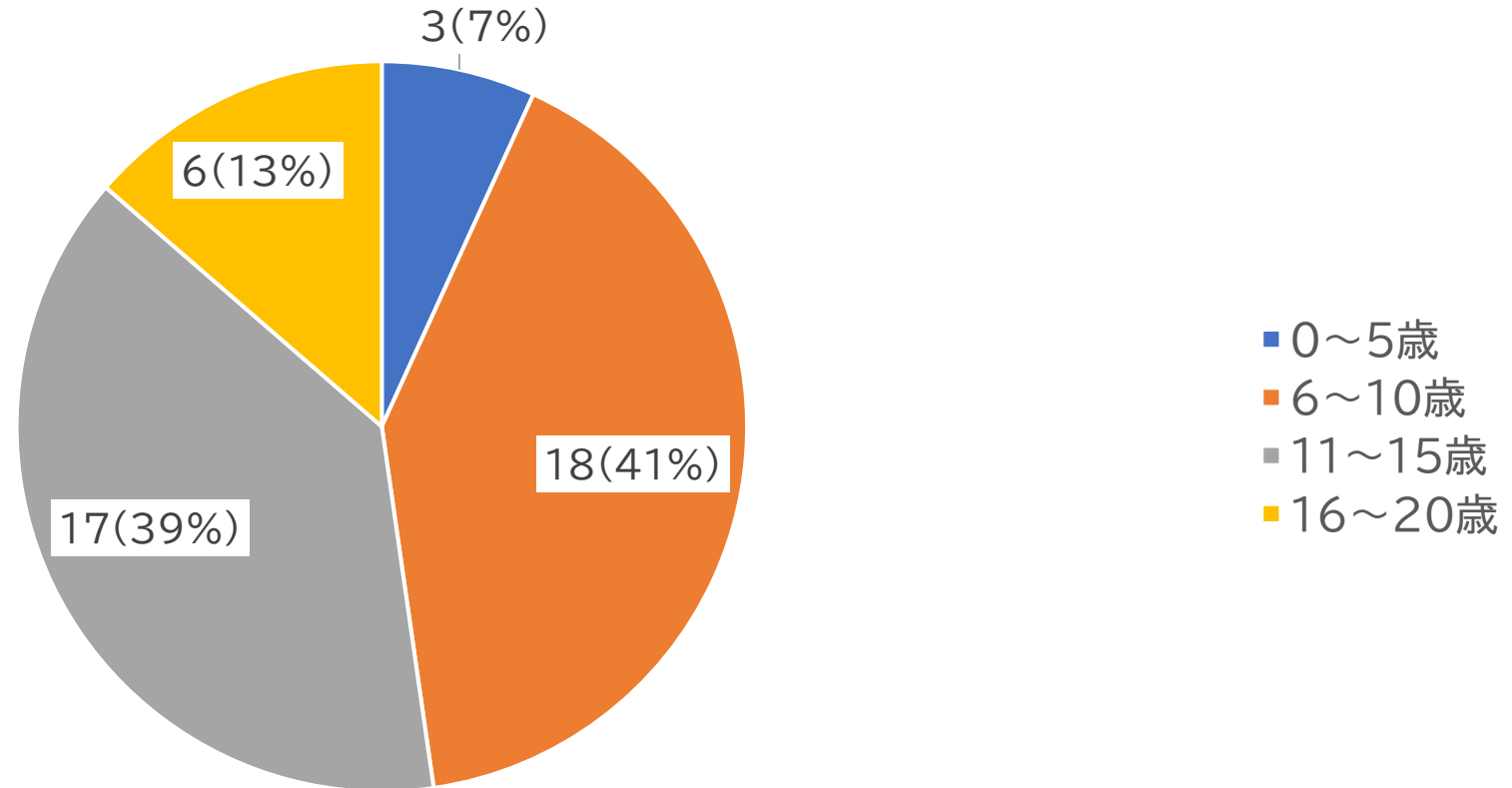


## 2 お子さんの性別



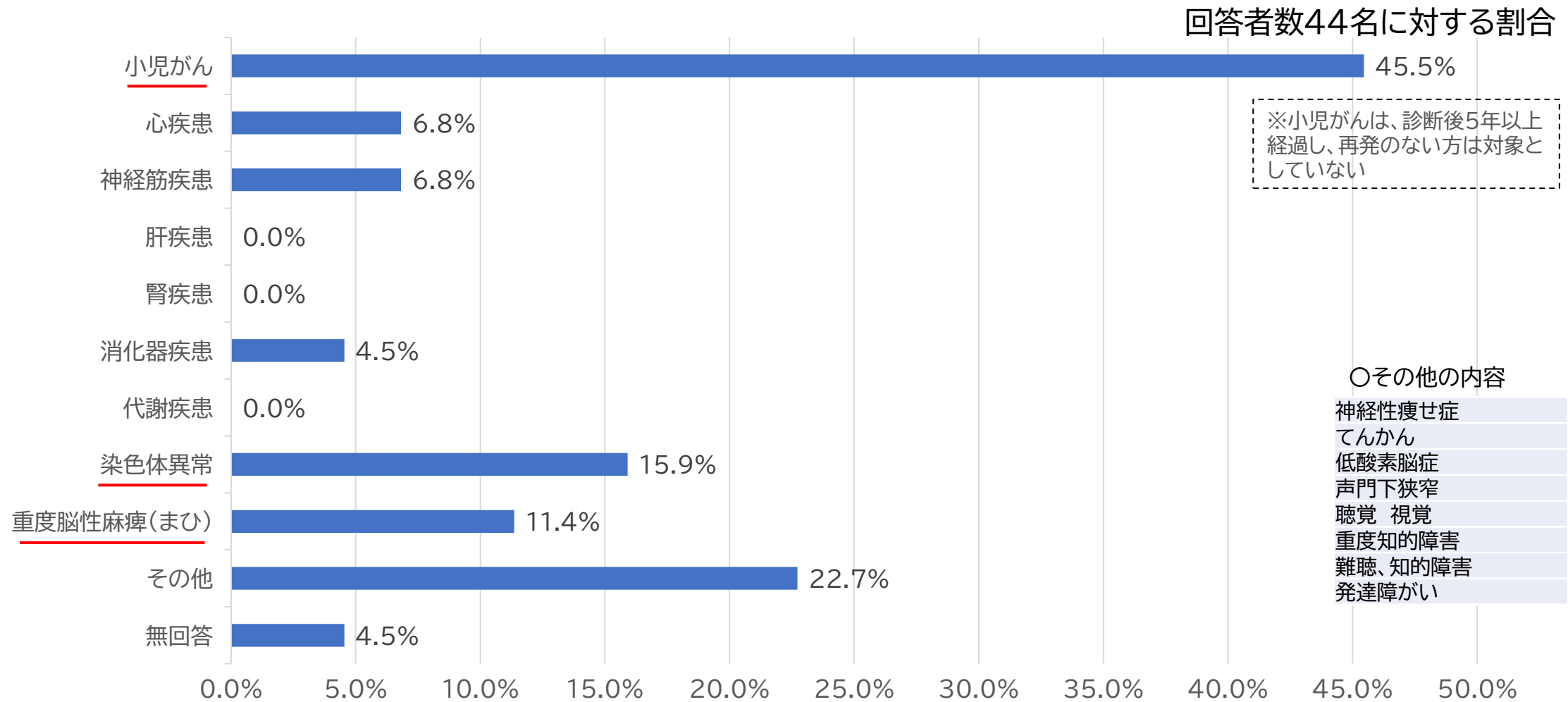
回答者の約9割が母親であった。  
お子さんの性別は、男が29人(66%)、女が15人(34%)であった。

## 3 お子さんの年齢



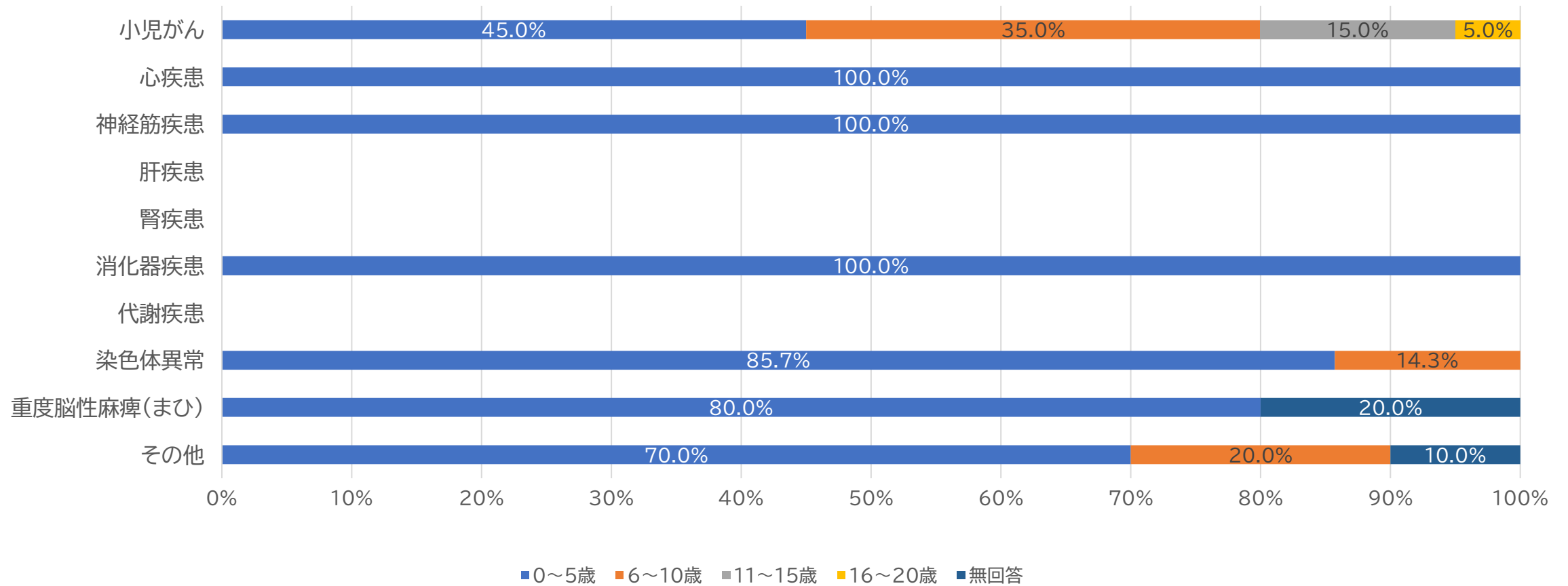
お子さんの年齢は中学校卒業(15歳)以下が全体の87%であった。

# お子さんの病気について(複数回答可)



お子さんの病気については、小児がんが半数弱(45.5%)であり、次いで染色体異常(15.9%)、重度脳性麻痺(11.4%)が多かった。

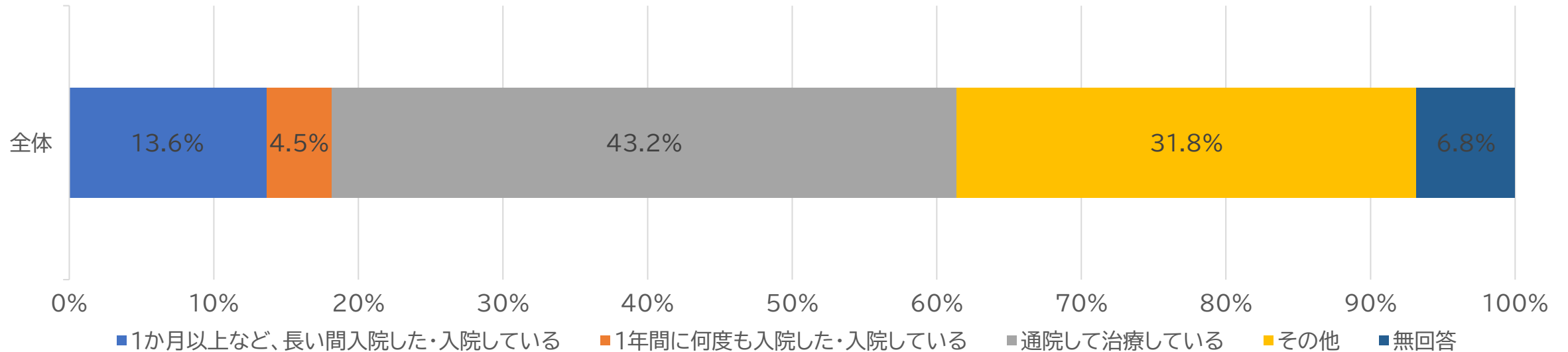
# 初めて病気の診断を受けた年齢



お子さんが初めて病気の診断を受けた時期について、疾患別にみると、多くの疾患で0~5歳発症が半数以上であるが、小児がんにおいては0~5歳発症は半数未満であり、他の疾患に比べ発症年齢はまばらであった。

# 治療状況について

直近1年間の治療状況

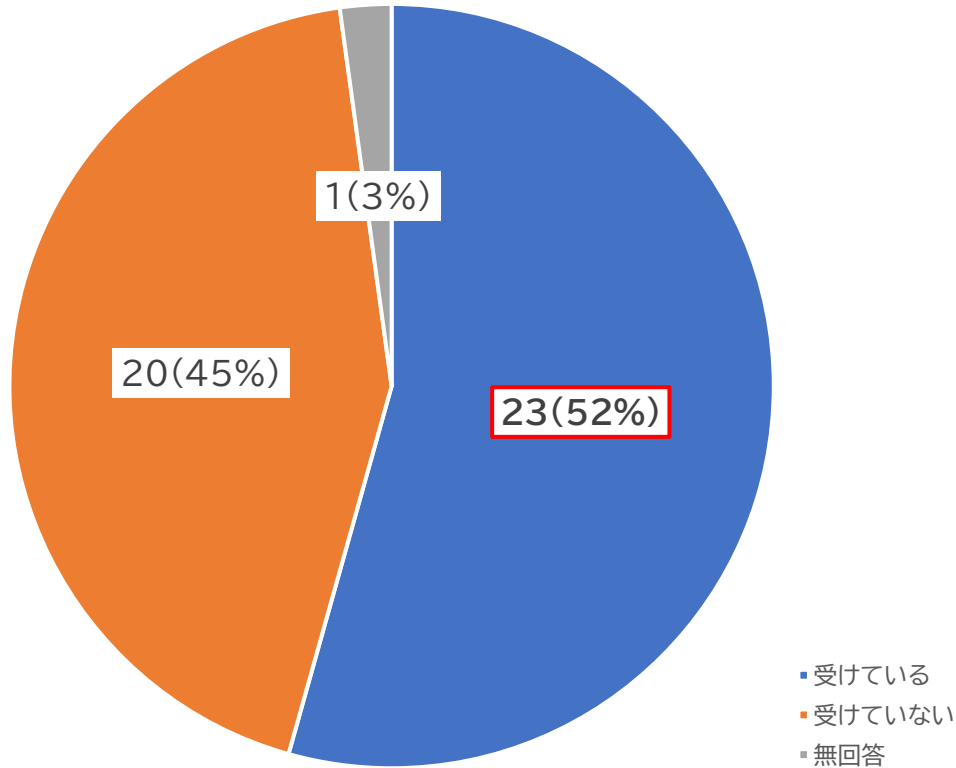


※その他の内容:「通院しながら経過観察中」「通院していない」など

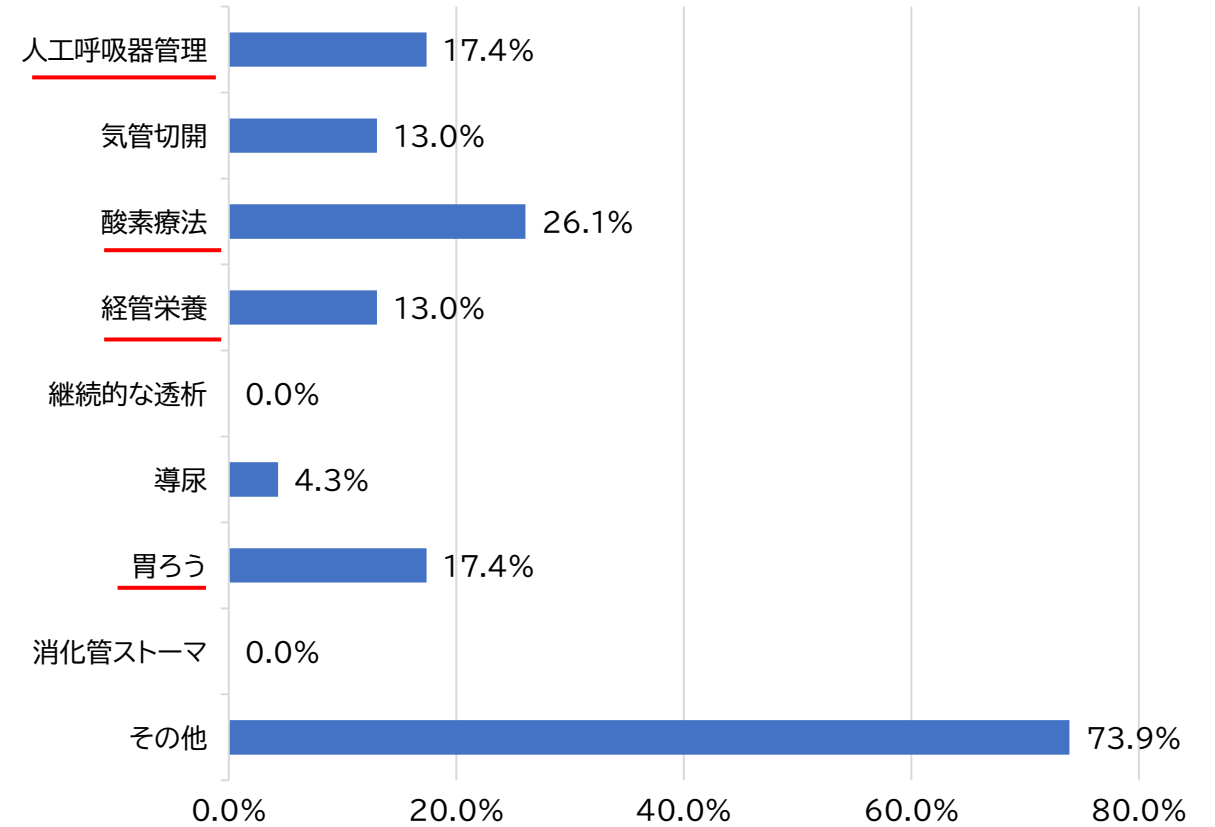
治療状況(この1年)では、通院治療している方が約半数であり、入院治療を行っている方は20%であった。

# 医療的ケアの有無について

## 1 医療的ケアの有無別



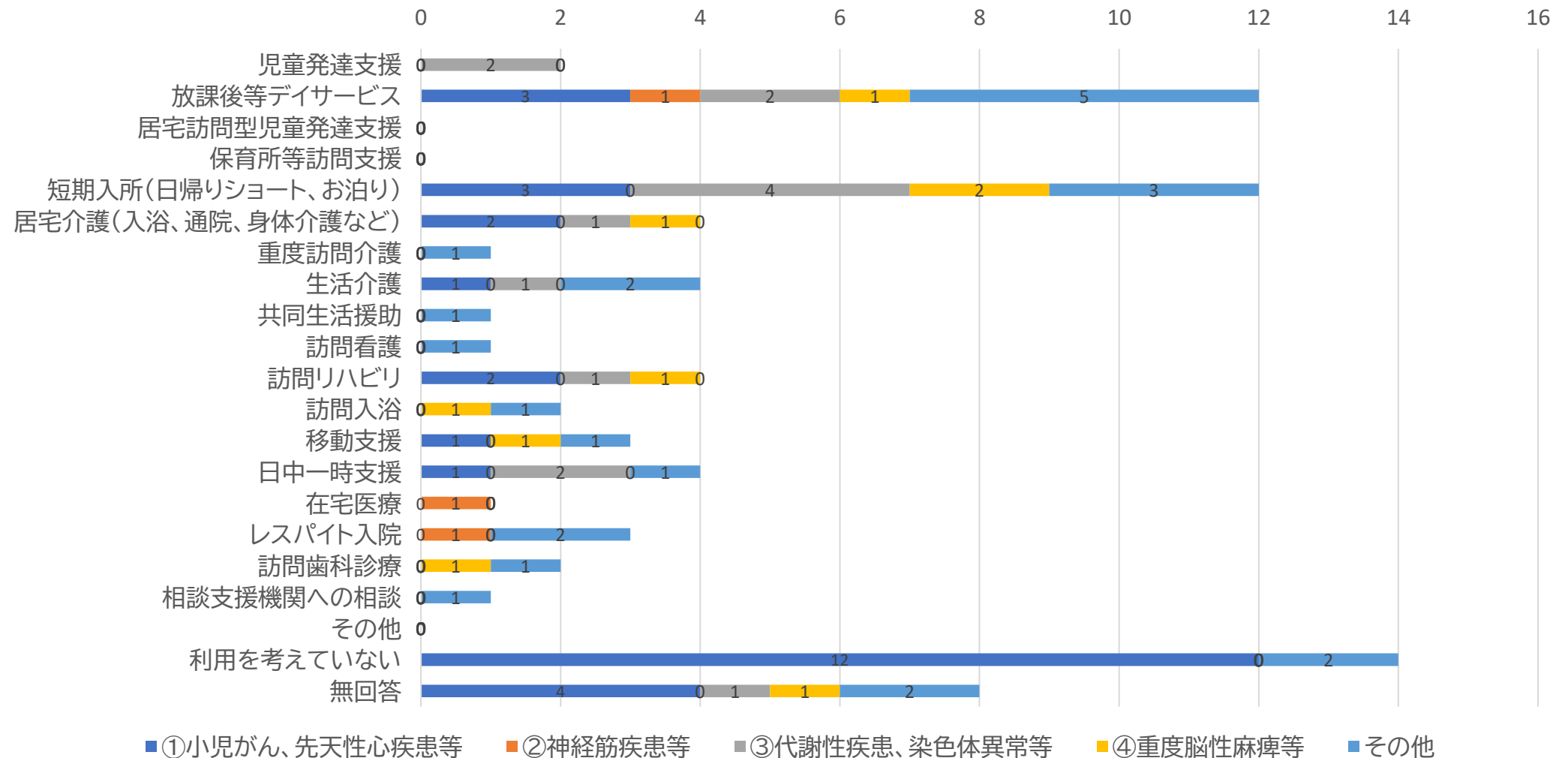
## 2 医療的ケアの内容(医ケアあり23名に対する割合)※複数回答可



※その他の内容:「抗がん剤治療」「吸引、吸入」「抗てんかん剤注入」など

約52%の方が医療的ケアを受けており、多い順に「酸素療法」「人工呼吸器管理」「胃ろう」「経管栄養」であった。

# 今後利用したい医療福祉サービスについて(複数回答可)



今後利用したいサービスについて、全体では「放課後等デイサービス」と「短期入所」が最も多かった。また、LTC分類別にみると、①では「放課後等デイサービス」と「短期入所」が、③および④では「短期入所」が最も多かった。「在宅医療」は分類②のみ回答があった。

# ご家族やお子さまが考えていることについて

○利用する医療福祉サービスの具体的内容や改善してほしいことについて

LTC分類全てにおいて、ショートステイ(短期入所)、放課後デイサービスの利用回数・利用時間・対象年齢の拡充や利用できる施設の拡大を求める声が多かった。

○現在の病気や治療のことで不安に思っていること

小児がんの子の家族は「再発」「転移」に関する不安の複数回答があった。また、その他の疾患では、「お子さんの将来に関する不安」の複数回答があった。

○入院中や自宅療養中の支援でうれしかったことやよかったこと

LTC分類全てにおいて、「病院スタッフから受けた支援」について多くの回答があった。また、「付き添い家族に対するお弁当等の差し入れ」などのボランティア団体の活動も複数回答があった。

○入院中や自宅療養中にあるとよいと思った支援

LTC分類全てにおいて主に入院中の支援に関する回答が多く、「付き添い家族に対する食事支援・宿泊支援」、「短時間の入院付き添いサービス」が複数回答あった。

○お子さんが普段の生活の中でやりたいと思っていること

「旅行」や「食べること」、「部活動」、「運動(スポーツ)」に関して複数回答があった。

## LTC分類

①小児がん、先天性心疾患等

②神経筋疾患等

③代謝性疾患、染色体異常等

④重度脳性麻痺等