

医療的ケア児支援法施行から 9 月 18 日で 2 年
医療的ケア児とその家庭に寄り添う看護師ケアリングサービス
「Soi Nurse(ソイナーズ)」が利用者調査を実施
～支援法施行前と比較して状況が良くなったと答えた人は約 4 割～

医療的ケア児や障がいを持った子どもに寄り添う小児専門の看護師ケアリングサービス「Soi Nurse（以下、ソイナーズ）」を展開する株式会社 Medi Blanca（東京都千代田区、代表取締役：横山 佳野）は、「ソイナーズ」の利用者のうち 32 名の両親に対し、家庭内での医療的ケア児のケアや「医療的ケア児支援法」に対する満足度などについて調査を実施いたしました。



小児専門の看護師ケアリングサービス
「ソイナーズ」の利用者に聞いた

「医療的ケア児と支援法」
に関する調査

2023 年 8 月

2021 年 9 月、医療的ケア児とその家族を支援する「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（医療的ケア児支援法）が施行されました。それまで努力義務にとどまっていた医療的ケア児に対する国や地方自治体の支援策が責務となり、各自治体に医療的ケア児支援のための予算が分配されました。各自治体は医療的ケアを行える人員を増やすなど、支援を拡充しており、自治体と事業者の連携が進んでいます。

「ソイナーズ」では東京都の医療的ケア児がいる家庭を対象としてサービスを展開しています。これまでも自治体と連携し、スクールバスの同乗から学校生活全般、校外学習にも看護師を派遣し、医療的ケア児に寄り添った切れ目ない支援をしてまいりました。

そしてこの度、施行から 2 年となるタイミングで「ソイナーズ」の利用者に対し、自治体の支援状況への満足度や医療的ケア児に関する実態について調査いたしました。こうした調査を定期的実施し得られた結果を自治体側に共有することで、「ソイナーズ」は利用者と自治体をつなぐ橋渡しとなり、さらなる状況改善を図ってまいります。

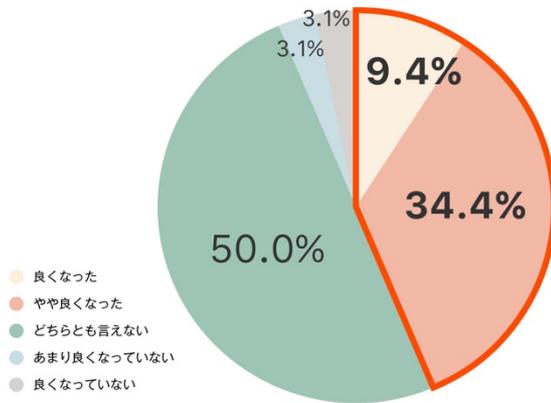
<調査サマリー>

- ・「医療的ケア児支援法」の施行から 2 年、施行前と比較して状況が良くなったと答えた人は約 4 割
- ・地域の支援状況や制度に「満足している」「やや満足している」が合わせて約半数
- ・半数が自宅で医療的ケア児のケアをしているのは「7 時間以上」と回答
- ・ケアをしている家族の睡眠時間は「5 時間未満」が約 3 割
- ・生活の中で行いたいことは「家族と一緒に外出や旅行する」

<調査結果>

■「医療的ケア児支援法」の施行から2年、施行前と比較して状況が良くなったと答えた人は約4割

Q. 今年で「医療的ケア児支援法」が施行されて丸2年となります。施行前に比べて支援状況が良くなったと感じますか。

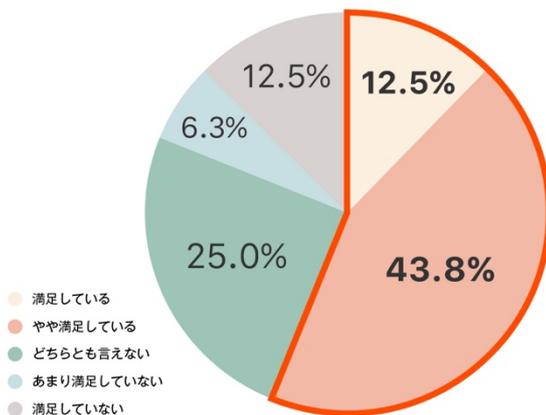


- ・医療的ケア児の存在が社会に認識が広がり、その課題が可視化、具体化されて関係者間では共有されるようになった。その一方で、実生活でのサポートが充実するにはまだまだ遠いと感じる。
- ・法律があることで、行政へ強く要望していけるし、動いてもらえやすくなったと思う。
- ・結局子供を受ける場所は増えていないし、親の負担は変わらないから。
- ・日常生活に大きな変化は感じない。受けられる支援はやはり自ら探していかないと、受け身ではなかなか進まない印象。

「医療的ケア児支援法」の施行から2年となり、各自治体の支援が拡充する中、施行前に比べて支援状況は良くなったか聞いたところ、「良くなった」「やや良くなった」が合わせて43.8%でした。「法律があることで、行政へ強く要望していけるし、動いてもらえやすくなったと思う」などのコメントがあり、状況改善がみられるようです。一方、「結局子供を受ける場所は増えていないし、親の負担は変わらない」「日常生活に大きな変化は感じない。受けられる支援はやはり自ら探していかないと、受け身ではなかなか進まない印象」などの課題を指摘するコメントも寄せられました。

■地域の支援状況や制度に「満足している」「やや満足している」が合わせて約半数

Q. お住まいの地域の支援状況や制度には満足されていますか。

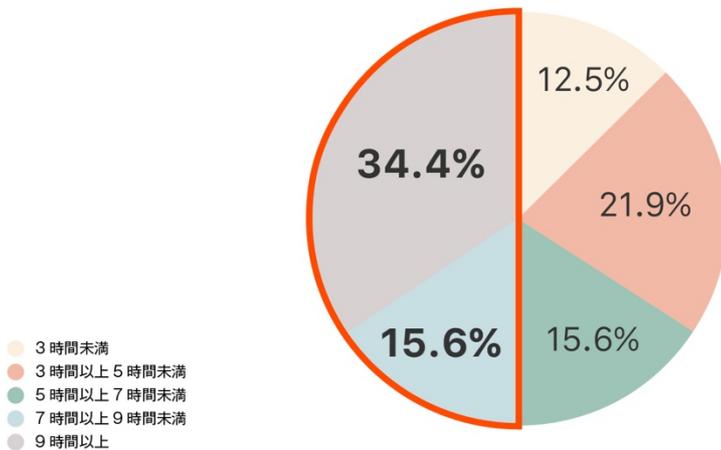


- ・支援のあり方は両親どちらかが家にいることが前提でつくられているので、その発想から抜けられないことが多い。また、子のケアだけでも大変なのに、多岐にわたる制度を把握したり、同じ内容を書かされたり書類をコピーしたり、役所に行ったり、職場に提出したりと、とにかくそういった見えないところに割かれる時間があまりにも多すぎる。
- ・地域の相談員はいるけれど、面談の予約をとる必要があったり、気軽に相談できない。
- ・日常生活は滞りない支援受けられているが、在宅レスパイトの不足、レスパイト入院の受け入れ先の拡充が望ましい。

地域の支援状況や制度については「満足している」「やや満足している」が合わせて56.3%となり、半数を超えました。その一方で、書類の複雑さ、地域の相談員への予約、入院の受け入れ先など、様々な課題もみられました。ソイナースはこうした利用者の意見を自治体側に伝え、支援が整っていない自治体には利用者と共に要望書を提出するなど、改善を図ってまいります。

■自宅で医療的ケア児のケアをしている時間を半数が「7時間以上」と回答

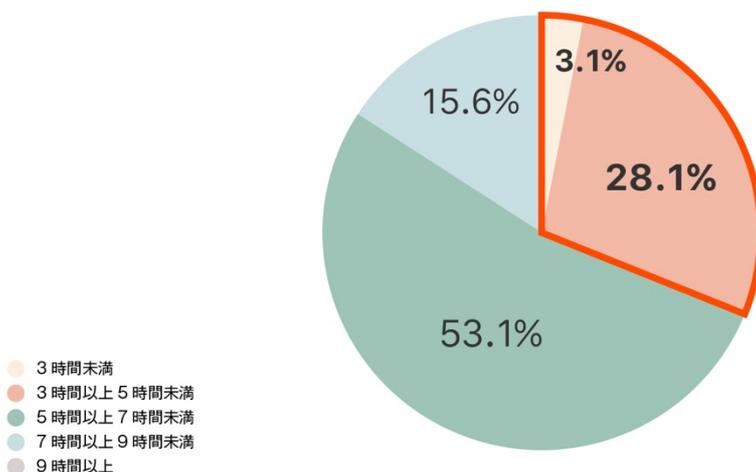
Q. 医療的ケア児者を自宅でケアしている時間は1日のうちどれくらいですか。



一日のうち、自宅で医療的ケア児のケアをしているのは「7時間以上」と回答した人が半数でした。さらに、3人に1人が「9時間以上」と回答しており、家庭内での負担が大きいことがうかがえます。

■ケアをしている家族の睡眠時間は「5時間未満」が約3割

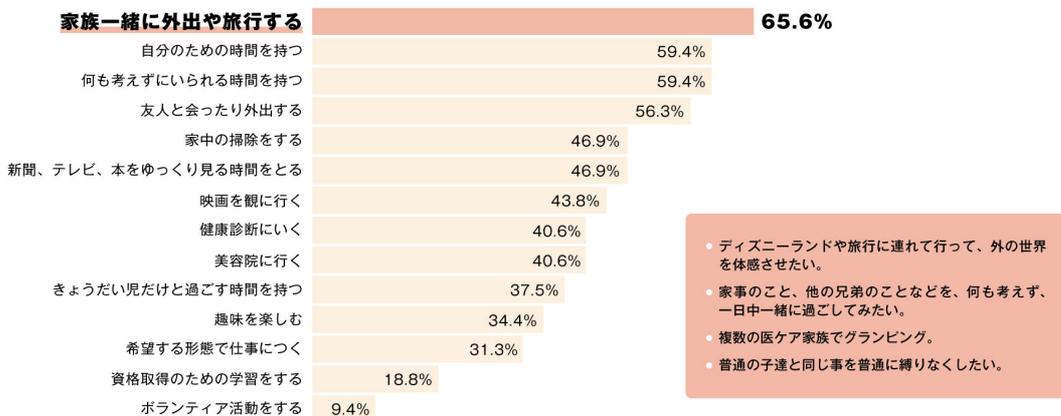
Q. 主にケアをされている方の1日の睡眠時間はどれくらいですか。



主にケアをしている人の1日当たりの睡眠時間について、「5時間未満」と回答したのは31.2%でした。厚生労働省の調査によると、日本の成人の平均睡眠時間は6~7時間程度で、医療的ケア児のケアをしている人の睡眠時間はそれを大きく下回るようです。

■生活の中で行いたいことは「家族と一緒に外出や旅行をする」

Q. 生活の中で行いたいことがあれば教えてください。複数回答可



生活の中で行いたいことを聞くと、最も多かったのが「家族と一緒に外出や旅行をする」で 65.6%でした。「ディズニーランドや旅行に連れて行って外の世界を体感させたい」「複数の医ケア家族でグランピングしたい」といったコメントが寄せられました。きょうだい児のいる家庭も多く、家族で一緒に出掛けたいというニーズが高いようです。

<調査概要>

調査対象／東京都に在住し、家庭内に医療的ケア児がいる「ソイナース」の利用者 32 名

調査方法／インターネット調査

調査期間／2023 年 7 月 21 日（金）～ 8 月 8 日（火）

■調査結果を受け、人気ホテルとコラボしたツアーナース体験を抽選でプレゼント

「ソイナース」では、利用者の健やかな暮らしと家族のレスパイトケアの一助となるため、家庭内看護やバス通学の同行など、主に日常のサポートを提供しています。この度の調査では、「ソイナースのサービスに満足している」と回答した家庭が約 97%であり、「長時間、レスパイト、自費など多様なサービスを利用しながら寄り添ってくれる」「看護師のスキルが高い、我が家のルールをきちんと引き継がれてご理解いただいている」「週末の兄弟の行事にも参加でき、家族の満足に繋がります」などの感想も数多く寄せていただきました。

しかし、日常の安定に加え、健康な子どもと同じように縛りなく家族の思い出作りをしたいと願う利用者と家族も少なくありません。実際に、生活の中で行いたいことについて「家族と一緒に外出や旅行をする」が一番多い結果となったことを受け、利用者への感謝の気持ちを込めて、「ソイナース」の看護師が旅行に帯同し、2 日間家族をサポートするツアーナース体験の実施を決定いたしました。誰もが安心して宿泊できるホテルを掲げ、ユニバーサルルームの導入や、4~6 名で宿泊できる広々とした客室が特徴の「FAV HOTEL」とコラボレーションし、利用者の中から 1 家族に体験をプレゼントいたします。また、今後利用者の反応を見ながら対象枠を拡充してまいります。

■概要

日時：2023 年 9 月～12 月の間で当選者と相談の上決定

対象施設：「FAV HOTEL ISE」「FAV HOTEL 広島平和大通り」「FAV HOTEL 飛騨高山 EAST」のいずれか

対象組数：1 家族

応募条件：過去に「ソイナース」を利用したことがある方

詳細・応募方法：LINE 登録にてお知らせ (LINE 登録 URL: <https://lin.ee/wrDMulq>)

■FAV HOTEL について

FAV HOTEL は国内に 11 店舗展開するグループステイに最適なホテルです。平均客室面積は 35 m²と、広々とした客室にキッチンが付帯していることが特徴です。また、どんな方にも快適なホテルステイを提供したいという思いから、ユニバーサルルームや、知的障害のあるアーティストのデザインを用いた「ヘラルボニールーム」も提供しています。今回、「ソイナース」の取り組みをお伝えし、ダイバーシティの考えに共感いただき協力いただくこととなりました。

ブランドサイト：<https://fav-hotels.com>

Instagram：<https://www.instagram.com/favhotel/>

Twitter：https://mobile.twitter.com/fav_hotel

TikTok：https://www.tiktok.com/@fav_hotel?_t=8XzgDXvTLes&_r=1

<医療的ケア児について>

医療の発展により、さまざまな技術や器具を駆使して救えるいのちが増えました。そうした中で、身体の機能に障害があり、呼吸や栄養摂取、排泄などの際に、医療機器やケアを必要とする「医療的ケア児」は、厚生労働省によると 2021 年で国内には約 20,000 人、東京都にも約 2,000 人いるとされています。また、その数は年々増加しており、日本の出生数は減少しているにも関わらず、医療的ケア児は 10 年で 2 倍になっています。

<「ソイナース」について>

「ソイナース」とは、専門的知識を持つ看護師による小児専門の看護師ケアリングサービスです。東京都内を中心に対応しており、地域社会で助け合っていたかつての子育てのようなスタイルで、子どもたちの成長をプロの看護師がサポートします。在宅看護だけではなく、特別支援学校バス送迎や修学旅行、林間学校の付き添いなど、育児の中で看護師が必要となる様々なケースにも対応し、医療的ケア児とその家族や兄弟のサポートにもあたります。ソイナースでは登録制で看護師を集め、複数名で 1 対象者を看護する形態をとっており、登録看護師は約 2000 名以上、常時 60 名程が実稼働しています。

利用者からは「不規則な利用でも調整してくれたおかげで仕事に復帰でき、望んでいた生活を送れている」や「LINE で迅速に対応してもらえ、助かっている」などの声が寄せられています。

<代表プロフィール>



横山 佳野 (よこやま かの)

ICU での勤務時、障がいを持つ子どもの母親が疲弊している様子を見て、看護師として子どもと母親の両方をサポートしたいという思いから、ビジネス経験ゼロから一念発起し起業。訪問看護師の派遣サービス「Soi Nurse (ソイナース)」を立ち上げ、自身も看護師の一人として訪問看護に当たりながら、経営を行う。また、看護師の働く環境や待遇面でも課題を感じており、その解決にも取り組んでいる。

<会社概要>

会社名：株式会社 Medi Blanca

代表者：代表取締役 横山 佳野

所在地：〒101-0051 東京都千代田区神田神保町 1-10-3 カメラ太陽堂ビル 4 F

設立日：2019 年 11 月 22 日

事業内容：・看護師による居宅訪問型ケアリングサービス

・介護保険法に基づく、訪問看護事業

HP：<https://medi-blanca.co.jp/>