

別紙1 個別審査対象外事例集

【個別審査対象外事例①】

出生週数:30週3日(2013年)

原因:全前置胎盤による早産

疾患名:PVL、てんかん、重度知的障害

データ:アプガースコア1分5点 臍帯血ph7.359、血液ガス分析値ph7.27

手帳:身体障害者手帳1種1級

【妊娠・出産の経過】

妊婦検診で全前置胎盤が指摘され、入院したいと申し出るも「不要」と言われました。30週で突然大出血し緊急帝王切開し早産となりました。30週としては体重も十分にあり、順調に育っており妊娠の経過は良好でした。前置胎盤なのだから、早めに管理入院すべきだったと思っています。GCUを出る際のMRIでPVLと診断されました。医師からはPVLになる原因は不明だが、「分娩24時間前後の酸欠だろう」と説明を受けました。てんかん発作がひどく生後6ヶ月～1年間、24時間抱っこで過ごしました。

【現状】

現在8歳ですが、寝返りもできず全介助です。第1子の重い障害で、精神的にも経済的にも余裕がなく、第2子は諦めました。重度知的障害もあり公共交通機関に乗せることが困難で、てんかん発作も心配なので長距離移動は避けており、遠方の実家にも6年半帰省できていません。親戚の冠婚葬祭にも呼ばれなくなっていますし、自分の親の死に目には会えないと覚悟しています。

産科医療補償制度は、血液ガスの値が基準を満たさず補償対象外となりました。しかし、我が子と同じ30週生まれで障害が軽いPVL児が血液ガス「実施せず」というカルテで補償対象になっている事例を知り、驚きました。必要項目が実施されず記載がない方が補償対象になるとはどういうことでしょうか。

子どもの体が大きくなり、必要に迫られて福祉車両を購入しましたが、転勤時には福祉車両の駐車場を確保に難航し、毎度物件探しに苦労します。家賃・駐車場代も福祉車両との兼ね合いで高額なところと契約せざるを得ません。知的障害も重く、奇声を発するので角部屋や多少騒音を出しても長く住めそうな物件を選びます。

障害児を連れての転勤は、新しい自治体で多岐の福祉サービスや各種手帳の手続きが済むまで、支援も途切れます。実生活において、制度に切れ目ができます。その都度、訪問リハビリやおむつの助成など自費負担をして繋いできました。

重度障害児は、小さい時から内科・外科ともにオペが必要になることもあります。我が子も5歳で足の手術とリハビリ入院が必要になり、12週間他県に母子同伴入院しました。県外に入院したので一旦先に自費で医療費を払うことになり、病院に80万円程支払いました。一旦支払った分は、数ヶ月に分けて少しずつ返ってきますが、共働きではないので、支払いが苦しかったです。障害児には福祉制度の支援や手当も確かにあります。しかし、この「一旦先に支払って後から返ってくる」「(装具や入院費の)何十万円もの一時的な自己負担」が時々発生し、何十万円も支払うように言われます。一時的でもお金の事前準備ができない家庭もあります。

【個別審査対象外事例②】

出生週数:29週5日(2017年)

原因:切迫早産、臍帯脱出、一卵性双胎・一絨毛膜二羊膜による双胎間輸血症候群(TTTS)

データ:アップガースコア1分6点、臍帯動脈血ガス分析値のph7.28、胎児心拍数モニターにおいての補償対象基準に該当なし

疾患名:PVL、てんかん、孔脳症、重度知的障害

医療的ケア:胃ろう

手帳:身体障害者手帳1種1級 療育手帳A

【妊娠・出産の経過】

24週でTTTSが発覚。既に子宮内で一児死亡しておりステージVIでした。もう一児も危険な状態で緊急入院になりました。万が一出産になった場合に母体の管理が難しいとの説明を受け、翌日母子センターに転院しました。腹部にモニターを着け、張り止めの点滴を行い、毎日エコー検査を実施しました。「受血児の方が脳貧血を起こしているが大丈夫」と言われ、行動制限しながら安静に過ごしました。退院してもよいとのことで、上の兄弟のこともあり、退院しました。退院して数日、お腹の痛みが強くなり、再入院。明朝5時頃、陣痛がおさまらず、臍帯が脱出しかけていて母子共に危険との判断で緊急帝王切開になりました。TTTS発覚前の診察で、胎児間の体重差があるが許容範囲内だと説明を受けていました。しかし、2週間後の検診では担当医が代わり、異常が発覚しました。偶然かもしれませんが、病院への不信感は抱えています。

【現状】

現在は、療育園とデイサービス、訪問看護と訪問リハビリ、外来リハビリを併用しながら生活しています。初めは仕事復帰も考え、保育園が内定していました。しかし入院を繰り返し、更に「医療的ケア(胃ろう)」が視野に入ると、受け入れは困難となり、保育園は退園しました。その後は療育に通っていましたが、短時間のパートを始めたので通園回数を増やすことができないと告げると、ここでも退園を勧められました。現在は、電車乗換2回の片道1時間かかる所まで通っています。

私の就職活動も、10件以上問い合わせせて、面接してくれた所が1件でした。断られた理由は、「体調が安定しない子どもがいること」です。求人も多く就職しやすい歯科衛生士という職種ですが、全介助の子どもがいる場合、希望通りの雇用形態やフルタイムで働くことは今後できません。

三人兄弟の末子が重度障害児で、毎日ワンオペです。医療的ケアも含め、入浴・着替え、おむつ替えなど、全ての行動に介助が必要です。就学前なので、入浴介助も申し込みすらできません。胃ろうからの食事や服薬も一日数回、細かな過程があり、通常の何倍も時間がかかり、労力を消費します。それが一生続くのです。

小学生の兄弟が介助を手伝ってくれますが、いわゆる「ヤングケアラー」です。外出も場所や混み具合などで制限され、兄弟には我慢を強いています。医療的ケア児がいる家庭は、近くへの外食でさえ気楽に行くのは難しいことなのです。兄弟に習い事や挑戦したいことなどがあっても、移動も大きな車椅子が伴うので気軽に送迎もしてあげられません。

医療的ケアがあっても個別審査で補償対象外とされています。その一方、個別審査で麻痺が軽く、歩ける子までが対象になっている事実には不平等を感じます。

【個別審査対象外事例③】

出生週数:29週3日(2012年)

原因:早産による脳性麻痺

疾患名:脳性麻痺(PVL)、症候性てんかん、知的障害

手帳:身体障害者手帳1種1級

【妊娠・出産の経過】

妊娠経過は順調でした。朝からお腹が痛く、夕方産院に診てもらいました。「ただ張っているだけ」と張り止めを処方され帰宅しました。しかし痛みは強まる一方で、22時に破水しました。夕方に産院を受診をした際に、張り止めの処方だけでなく、適切な処置をしてもらえていたら早産にならなかったのではないかと考えてしまいます。

破水後、産院に行くと、「もううちでは対応できない」と言われました。1番近い大学病院には断られ、2件目に電話した病院に受け入れてもらいましたが、搬送に1時間半かかっています。

【現状】

現在9歳ですが、持病と重複障害で6ヶ所ほどの通院があります。数種類の服薬をしても、てんかん発作は止められていません。

私は、子どもを授かった時、まだ入籍していませんでした。籍を入れる準備をしていた時に、子どもが早産で産まれました。そして医師から「障害が残る」と宣告されると、子どもが退院する前に父親は姿を消しました。

その後、シングルマザーで障害児を育てることしか選択肢はなく、親には頼りたくはありませんでしたが、やむを得ず実家暮らしです。世帯は分離し金銭的な援助は受けていなくても、(私の親の収入を理由に)母子家庭が受けられる児童扶養手当は支給停止されています。

さらに産科医療補償制度も補償対象外になり、生活が苦しくて貯金を切り崩しながら生活してきました。

就労したくて、子どもの事情を話した上で雇ってもらえたこともありましたが、結局は、“働く時間を延ばせないこと”や“子どもの体調不良での長期の欠勤”などから辞めてほしいと言われてしまいます。このような理由での退社は、2度経験しています。

再生医療や自費リハビリなど、私にも我が子にしてあげたいことが沢山あります。しかし、金銭的にしてあげることはできません。バリアフリー住宅や福祉車両なんて夢のまた夢です。医療事故の裁判も考えましたが、金銭的にも精神的にも余裕がなく、諦めています。産科医療補償制度とは、そういった親たちを救う制度ではないのでしょうか。

適切な処置や対応をしてくれなかった産院や、個別審査にて補償対象外とされた産科医療補償制度にも未だ納得がいきません。個別審査が撤廃になるのであれば、個別審査で補償対象外となった私たちにも納得できる対応や回答を望みます。

【個別審査対象外事例④】

出生週数:33週0日(2014年)

原因:双胎間輸血症候群(TTTS)による脳性麻痺

疾患名:多嚢胞性脳軟化症、てんかん

データ:アプガースコア1分4点 臍帯血ph7.398

手帳:身体障害者手帳1種1級

【妊娠・出産の経過】

妊婦検診の際に双胎間輸血症候群を発症していることが発覚し、緊急帝王切開で出産しました。供血児側の子のモニターが羊水0で心拍が下がっているとのことでした。ですが、産まれたら供血児のアプガースコアは1分8点、5分8点。

仮死で生まれ脳性麻痺になったのは受血児でアプガースコアは1分4点、5分5点でした。

供血児の双子の兄も軽度知的障害があります。

【現状】

現在7歳ですが、寝たきりです。医療的ケアも必要で、吸引・吸入・胃ろうをしています。また、てんかんも合併しています。筋緊張が強く、緊張を緩和ため、「バクロフェンポンプ」を体内に埋め込んでいます。これは、筋肉の緊張を和らげる薬を少量ずつ継続的に脊椎に送り込む治療法です。小さな体に異物を埋め込む手術をする決断は、親として心苦しいものでしたが、本人の生活の向上を期待し治療に踏み切りました。

肢体不自由の特別支援学校1年生になりましたが、吸引吸入があるため、通学バスには乗れません。片道20キロを1時間かけて、親が送迎しています。本当は毎日通わせてあげたいのですが、親も疲れてしまい、週3回しか通学できていません。学校の外出行事がある場合は、親が付き添います。

我が家には子どもが3人いて、小学6年生の長男(健常児)と、小学1年生の双子(軽度知的障害の次男と脳性麻痺の三男)がいます。

産科医療補償制度は、PHが7.2以上あったため、「審査基準の低酸素要件にあてはまらない」ということで、補償対象外になりました。

胎児心拍数モニターの数値が悪かったのは(知的障害の)次男だということになっていますが、それは(脳性麻痺が残った)三男と取り違えたカルテの誤記ではないのか?と考えています。

本当は心拍モニターの値が悪かった方が、脳性麻痺児の三男で、実際は、審査基準の低酸素要件にあてはまっているのではないのか?と不服申し立てしました。しかし、その証明がないということで却下となりました。

子どもの体が大きくなってきて、住宅をバリアフリー化する必要が出てきています。しかし、夫の給料だけでは、5人家族で生活するのに精一杯です。

【個別審査対象外事例⑤】

出生週数:32週4日(2011年)

原因:切迫早産

疾患名:PVL、てんかん、重度知的障害

データ:アプガースコア1分8点、5分9点

手帳:身体障害者手帳1種1級

【妊娠・出産の経過】

切迫早産の恐れがあり、出血して入院していました。退院することになり、張り止めの点滴を徐々に減らしていくと、お腹の張りが強まり、夜中に陣痛がきて出血し、早産になりました。出産時に肺出血と酸欠があり、胎内でのイベントまたは動脈管開存症が原因で麻痺が残ったと母子手帳に記載があります。退院時のMRIでPVLを告知されました。

【現状】

現在10歳ですが、寝返りもできず全介助です。反り返りが強く、母親が抱くことも困難になってきています。

0歳から運動機能に良い体操教室やリハビリなどに熱心に通いました。3歳からは療育施設内の保育に3年間母子同伴で通い、現在は特別支援学校の4年生です。

上の子2人が健常児で、3人目が重度脳性麻痺児です。3人目の子どもが重い障害を負って生まれたことで、生活は一変しました。健常児とは違う育児があります。療育やリハビリ、虚弱ゆえの度重なる入院。年に何度も緊急搬送された年もあります。家を建てたばかりでしたが、共働きは諦めました。常に家計は逼迫、精神は圧迫され続けてきました。きょうだいの育児も非常に難しいです。時間を割いてあげられないことも多く、我慢を強いています。上の子が素行不良になって警察にもお世話になりました。

「障害児がいる夫婦は離婚率が3倍」というデータを耳にしますが、我が家も別居し、離婚調停中です。障害児がいることで、夫婦仲もこじれ易いです。今は、全介助の障害児を含めた3人の育児を1人でしています。毎日経済的、精神的に苦しいのはもちろんですが、それ以上に辛いのは「将来を考える」ことで、不安に押し潰されそうです。

息子が産科医療補償制度に申請したのは、産科医療補償制度ができて数年経った頃で、周りから「認定対象になりにくかった時期」「審査が厳しかった時期」と言われてきました。出生した時期(年代)によって、補償金の認定に大きな差があることに不平等を感じていました。そして何より医学的根拠のない審査で認定されなかったことに納得がいきません。32週という週数も、障害の重さも、十分補償に値すると考えています。週数ももっと早くても、麻痺が我が子より軽くても、補償を受けている子も多く、理解に苦しみます。個別審査が撤廃されるのであれば、本来補償を受ける資格のある子どもたちにも、何らかの救済をしてほしいのが本音です。そして原因分析も実施し、産科医療の向上に繋げていただき、息子のように分娩で大きなハンデを負う子どもを1人でも減らしていただきたいです。

【個別審査対象外事例⑥】

出生週数:29週0日(2012年)

原因:切迫早産、破水による帝王切開、PVLによる脳性麻痺

疾患名:PVL

データ:アプガースコア分8点 臍帯血ph7.3

手帳:身体障害者手帳1種1級、療育手帳A

【妊娠・出産の経過】

夜間に破水し受診したところ、医師に「早く出産しないといけないけれど、スタッフがいないので朝まで待ちます。」と説明されました。翌日朝8時頃に他の医師が診察し、急いで帝王切開することに決まりました。その際に夜間の医師が「僕が見た時は大丈夫でした」と言い訳をしており、不信感を持っています。産科医療補償制度を申請したいと伝えても拒否が続き、日本医療機能評価機構の方から連絡をもらう形で、申請に至りました。

【現状】

重度脳性麻痺児の娘は、現在9才で首座りなし、四肢麻痺体幹障害、寝返りは緊張が抜けたタイミングで可能な程度、座位・ずり這いは不可です。日常生活において全介助ですが、知的障害はないので、指示や要求が多く、常に誰かが関わる必要があります。下に2人(小1、年中)兄弟がおりますが、全介助の娘に手がいっぱいな状態です。

現在、特別支援学校、きょうだい児の地域の学校・保育園と3ヶ所の送迎をしています。これまで(親族などの育児協力者がいないので)夫婦2人で育児をこなしてきました。

しかし、主人が若くして脳卒中で倒れてしまい、今は私がフルタイム勤務をして子ども3人をワンオペで育てています。加えて、主人の介護もあります。

産科医療補償制度については、医師に「補償金の対象となるだろう」と言われていました。しかし、結果は個別審査にて補償対象外です。我が家はそれでも、娘の成長に伴う介助を考慮し、自費でバリアフリー住宅を建てました。車も福祉車両は諦めましたが大きさが必要なので、大きいものを買っています。

補償対象となったご家庭は自宅のバリアフリー化やリハビリ、先端医療に補償金を使えます。我が家の場合は生活するためのお金を確保するのに精一杯です。

補償対象となったお子さんは、新しい治療や運動機能のリハビリにどんどん挑戦できている話を聞くこともあり、胸が苦しくなります。実際、周りに麻痺が軽かったり、独歩もできたりするのに補償対象になっている子もいます。そのため、産科医療補償制度の審査結果には不信感と不平等感を持ってきました。

どうか、このような不平等な現状をご理解いただき、補償対象外となった家族に対しての救済をお願いしたいと思います。

【個別審査対象外事例⑦】

出生週数:28週5日(2016年)

原因:双胎一卵性による双胎間輸血症候群(TTTS)

疾患名:脳梗塞、PVL

データ:アプガースコア1分4点 臍帯血ph7.412

手帳:身体障害者手帳1種1級

【妊娠・出産の経過】

27週の検診でTTTSを発症していることがわかりました。胎児治療であるFLPが早産を誘発し、28週で双子の1人(障害が残った方)が破水して、寝たきり状態での管理入院となりました。数日後、看護師の指示で歩いてトイレに行った際に、もう1人(障害がない方)がトイレで産まれてきてしまい、緊急帝王切開にて出産しました。

入院になるまで、主治医からは双子妊娠のリスクについての説明は一切なく、妊娠中期に差し掛かって、「双子は30週近くなってきたら体重もお腹も大きくなっていく」と言われたのみでした。しかし27週の検診では既に双子間の体重差も大きく出ており、見落としや注意喚起不足があったのではという疑念が払拭できません。

【現状】

我が子は脳性麻痺児であるものの、歩行は獲得しました。「歩けるなら麻痺は軽く、全介助で寝たきりの子ども達より苦労はない。」と思う方も居るかもしれません。しかし、元気そうに見える脳性麻痺児でも、やはり合併症を抱えていることが多く、我が子も「てんかん」があります。発作で緊急搬送を何度されたかわかりません。てんかん発作は脳性麻痺児に多い合併症で、てんかん発作がある子どもを持つ親は、常に予知できない発作に怯え生活しています。

我が子のように自分で動くことができる脳性麻痺児でも、脳性麻痺児が通うような一連のリハビリや定期健診はありますので、母親がフルタイムでの就労は難しい状況です。脳性麻痺児の親であるだけで、母親の就労のハードルは一気に上がります。

そして、自分で動ける脳性麻痺児には「狭間の苦労」が存在します。

例えば、民間の保育園・一時預かり保育・公共サービスなどで、「健常児と同じ環境」を望めば「障害がある」と分かった途端に、拒否されることが多くあります。

その一方で、肢体不自由児が行くような放課後デイサービスやレスパイト入院などでは、「自分で動ける子は(目を離せないため、危ないから)受け入れができない」と言われます。行き場を失うことも多いのです。

その度に自治体等と度重なる交渉に時間と労力を費やしてきました。「前例がないから」という理由で、何をしても断られ続け、門前払いされることも多いです。

「障害があるせいで」と我が子を否定したくありませんが、障害がなければしないはずの苦労が日々生じます。やはり、子どもが障害児であるということは、人生に大きな影響を及ぼし、生活や人生設計を一変させる大きな要因になります。

【個別審査対象外事例⑧】

出生週数:31週5日(2011年)

原因:前期破水 早産 絨毛羊膜炎

疾患名:PVL、重度知的障害、てんかん

データ:アプガースコア1分7点、5分8点 臍帯血pH7.32

手帳:身体障害者手帳1種1級

【妊娠・出産の経過】

妊娠経過は順調でした。破水したと思い、さらに胎動もないため夜間にかかりつけ医を受診しました。看護師が破水を確認後、緊急性がない様子で検尿、体重、血圧測定をしました。自宅から出てきた院長が、超音波検査と内診をしたときに、初めて分娩が進行していると気付いた様子でした。その内診をきっかけに大量破水、陣痛が強まり、別の病院に救急搬送されました。モニター管理も終始しておらず、不適切な対応だったと考えています。

救急のベッドで家族待ちをしている時間がありましたが、実際は家族は既に到着して別の場所に案内されており、病院側の連絡ミスでした。それで処置が遅れました。分娩室に移動する前に「赤ちゃんが泣かないかもしれません」と告げられ、絶望しながら出産に臨みました。医師の判断で結局普通分娩をしましたが、帝王切開すべきだったのではと疑問を感じています。

【現状】

現在10歳で、全介助です。重度知的障害とてんかんも合併しています。成長と共に意志と力が強くなり、介助中に抵抗されると、こちらが怪我をしそうになります。身体障害者ですが、知的障害も深刻です。

通学する肢体不自由の特別支援学校にはスクールバスがなく、毎日親が送迎しています。また、週3回の学校の授業時間内のリハビリは親の付き添いが必須です。母親の就労は到底無理です。学校も、「障害児の親は子どもの都合に合わせて当然」という認識です。保護者が送迎ができず、学校併設の病院施設に入所している子もいます。

住まいは、借り上げ社宅の2LDKのアパート2階に住んでいましたが、重度知的障害による大声や騒音の発生が日常的にあり、階下からの住人に壁を叩かれ、怒鳴られ、怖い思いをしました。周りへの迷惑を説明し、静かにするよう指示をしても本人には通じませんし、声や動きのコントロールができません。

結局、会社に特別な許可をもらい戸建ての賃貸住宅に転居しました。家賃の差額は自己負担しています。戸建てに移ってからも子どもの奇声があるので在宅中は窓を閉め切っています。

産科医療補償制度は、臍帯動脈血pHの値が基準を満たしておらず、胎児心拍数パターンも認められないとして、個別審査にて補償対象外となりました。異議審査を申し立てましたが、「『胎児心拍モニターを装着する以前の時間帯』について、分娩経過、出生時の児の状況、生後の児の経過・所見等から総合的に判断した結果、胎児に補償対象基準を満たす低酸素状況が生じていたとは考え難く、2の(2)の基準に満たさないと判断致しました。」との結果通知でした。

個別審査が撤廃され、補償される子どもの範囲が広がったことは、本当に良かったと思います。過去に個別審査にて補償対象外になった子どもも、分娩に関連して発症した脳性麻痺であったと公表されるなら、間違った基準で審査に落ちた子どもたちについても納得のいく対応をしてほしいと思います。

【個別審査対象外事例⑨】

出生週数:30週2日(2012年)

原因:前期破水

疾患名:PVL、ウェスト症候群、重度知的障害

データ:アプガースコア1分8点

手帳:身体障害者手帳1種1級

【妊娠・出産の経過】

順調な妊娠経過でしたが、29週2日に突然自宅で前期破水し入院しました。1週間点滴と毎日採血で母子感染がないかの検査をしていて、30週2日の採血結果より急遽帝王切開となりました。保育器には1ヶ月入り、1ヶ月後に不整脈が出て投薬開始がされました。生後2ヶ月の退院時のMRIでPVLと診断されました。

【現状】

現在9歳ですが、寝たきりの全介助です。6歳で骨や筋肉を切るような大規模な足の手術をしています。入院期間は2ヶ月でした。1年後には足のボルトの抜釘手術も行いました。

特別支援学校に通っていますが、脳性麻痺により体温調整が苦手な子どもは多いと思いますが、我が子も同じです。学校や放課後等デイサービスからのお迎え要請が頻繁にあります。コロナ禍になって基準が厳しくなり、お迎え要請が増えました。誤嚥性肺炎にもなりやすく、子どもだけで単独入院をしても、途中で病院からの要請で付き添い入院になることも多いです。

子どもが1歳の時に別居、3歳の時に離婚してひとり親になりました。実家の両親は、自分の体調が悪い時や付き添い入院中に食事の差し入れを持ってきてくれたりはしますが、子どものお世話を手伝ってもらうことはなく、金銭的な支援もありません。

将来が心配で、就労したい気持ちはありますが、障害児を抱えたひとり親の職探しは困難です。結局、子どもの事情を理解してもらえる身内の会社で短時間働かせてもらっているという状況です。もちろん、経済的に苦しいです。

産科医療補償制度は申請しましたが、個別審査の基準よりアプガースコアが高く補償対象外となりました。我が子の障害は重いです。同じPVLで軽度の子も多く補償認定されていることに長年疑問を感じています。

【個別審査対象外事例⑩】

出生週数:30週0日(2018年)

原因:切迫早産, 双胎一卵性による双胎間輸血症候群(TTTS)

疾患名:PVL

データ:アプガースコア1分6点 臍帯血ph7.334

手帳:身体障害者手帳1種1級、療育手帳A

【妊娠・出産の経過】

切迫早産による入院中、TTTSを発症しMFICUでの管理入院となりました。毎日診察してもらい感謝していましたが、夫と主治医の間で揉め事があった次の日から、主治医の対応が冷たくなり、毎週月曜に測っていた双子の推定体重も測ってくれなくなりました。その後、主治医でなく別の医師(部長)の診察で急遽帝王切開が決まったので、主治医が適切に診察をし、経過を診てくれていたのか信用できずにいます。

【現状】

子どもが4人おり、健常児が上に2人と双子という構成で、双子の1人が重度脳性麻痺児です。現在3歳ですが、全介助が必要です。何とか職場復帰しましたが、朝は痰の吸引や服薬などのケアもあり出勤が定時に間に合わず時短勤務にしています。私の両親に、週4日のリハビリの送迎、デイサービスの送迎に合わせた決まった時間に育児サポートをお願いしています。その助けがあっても、私自身、障害児の息子の定期的な外来受診やてんかんの検査入院などで、何かと会社を休んでしまっている状態です。

今は両親の協力があり、何とか就労できていますが、高齢な両親に、息子の介助が難しくなることは必然で、将来的に仕事は辞めざるを得ないと思っています。

両親に頼らず、母親の自分が全てに同行したい気持ちがありますが、兄弟にも人生があり、教育費もかかります。できる限り仕事を続けなくてはなりません。フルタイム勤務も視野に入れ、保育園も必死に探しましたが、受け入れてもらえず諦めました。デイサービスは、預けられる時間が短く、フルタイムでの勤務は難しいです。

息子の介助のため、既にエレベーターの設置に200万円、送迎のために購入した車に200万円をかけました。身体が大きくなれば必然的に車は福祉車両となり、近い将来また何百万円もの出費が予定されています。

産科医療補償制度は、低酸素要件に当てはまらず個別審査で補償対象外となりました。その直後に2022年の「個別審査がなくなり、審査なしの無条件補償」への変更を知り、新基準では我が子が対象になる可能性が高いことについて見解を求めている文書とともに不服申立てをしています。

しかし、審査機関から回答はなく、反対に「従来の審査基準での再審査を希望するか。それとも不服申立てを取り下げるのか。」という2つの選択肢のみが書かれた用紙が送られてきています。不服申立てをし、再審査を受けて補償対象となった人はほぼいないそうです。

脳性麻痺の根本的治療はないとされていますが、効果的とされるリハビリや最先端治療に補償金でチャレンジされているご家庭も多いです。そして、補償対象児が、軽い障害の子であることも多々あります。それを目の当たりにすると、寝たきりの息子はなぜ対象外なのだろうと思わざるを得ません。

【個別審査対象外事例①】

出生週数:28週1日(2013年)

原因:切迫早産、子宮頸管無力症

疾患名:PVL

手帳:身体障害者手帳1種1級

【妊娠・出産の経過】

上の子が個人病院で早産だったので、次の子どもを産むときは大きな病院にかかるよう言われており、次男は大きな病院で出産することを決めました。不安もあって、2回目の妊婦定期検診で、「私は子宮頸管無力症かもしれません。手術は必要でしょうか？」と医師に聞いた時に、「違うと思います、大丈夫だと思います。」と言われ、それを鵜呑みにしてしまいました。出産予定日より3ヶ月も早く出血し、陣痛が起きて救急搬送された際、搬送先の医師に「子宮頸管無力症だったかもね」と言われました。悔しい思いを今も引きずっております。

【現状】

現在8歳ですが、寝たきりの全介助です。

私は介護福祉士として働いているのですが、子どもの長期休暇中(夏休みなど)に、長時間の預け先がありません。そのため、朝から使えるサービスを時間ごとに3ヶ所移動し、就労後まで過ごしてもらっています。寝たきりの子どもにとって1日3ヶ所の移動は大きな負担です。

フルタイム勤務をしていて、仕事から帰宅すると、寝るまで障害児の次男の介助にかかりっきりになります。2つ上の長男もいるのに、塾や習い事に連れて行ったり、宿題をゆっくりみてあげる時間の余裕はありません。夫は帰りが遅く、ワンオペです。

私が倒れたら長男はヤングケアラーになってしまうかもしれない心配も常にあります。

母親の収入がなくなると生活できなくなるため、フルタイム勤務を継続する代償として、リハビリ・療育を諦めました。息子には負目を感じることがあります。

産科医療補償制度は、個別審査補償で補償対象外になりました。補償を受けられていれば、もう少し仕事を抑え、治療やリハビリに時間を割けたのに、と思っております。

【個別審査対象外事例⑫】

出生週数:30週6日(2015年)

原因:前置胎盤による早産

疾患名:脳室周囲白質軟化症(PVL), 低酸素性虚血性脳症(HIE)

データ:アプガースコア1分6点、臍帯血 pH7.320、血液ガス分析値7.200

手帳:身体障害者手帳1種1級、療育手帳A1

【妊娠・出産の経過】

自宅にて鮮血出血したため病院へ行ったところ、そのまま管理入院となり、4日間出血し続けました。入院4日目、胎動減少と下腹部痛を感じ、看護師によるドップラーが行われ、そこで心音が確認できなかったのに、一切処置がありませんでした。この時も出血は続いていました。入院7日目、遂に大量出血が起り、「再度大量出血が起きれば緊急手術を行う」と説明を受けましたが、同日深夜に出血は収まりました。最終的には、入院12日目に帝王切開で出産しています。そのまま、子どもはNICUに30日入院し、その後転院。転院して約30日後に医師よりPVLを告げられました。原因は「出産前後に起こった低酸素である」と説明を受けています。

【現状】

3人目が脳性麻痺児です。それまで上の健常児2人を育てながらフルタイムで働いていて、3人目の出産後も復職するつもりでした。しかし、脳性麻痺児ということで、多くの保育園に断られ、入園ができませんでした。

上の子2人は現在高校2年と高校1年です。脳性麻痺の兄弟がいるという理由で進学を諦めさせたり、将来を左右させたりはできません。そのため、父親が休みの土日に、母親が就労して家計を支えています。家族団らんもできず、子どもたちには、我慢を強めています。

健常児も障害児も育児経験がありますが、同じ物品でも障害児のものは非常に高額であるケースも多くあり、本来ハンデがなければ不要な物も多く購入します。産科医療補償制度は、「経済的負担を速やかに軽減する」とされていますが、補償対象外になった家族にも経済的負担は同じようにかかっています。補償対象外となった家族を置き去りにせず、きちんと議論していただきたいです。

日本医療機能評価機構の議事録に「出産した瞬間の数値がたまたま良かった場合がある」と、記載がありました。もしかしたらその前の瞬間までは悪かったかもしれない、そのあとすぐ悪くなったかもしれない、測り方がきちんとしていなかったかもしれない、そのような分娩時の状況も考慮され、個別審査は2022年出生児から廃止となります。そんな曖昧な状況下の数値で個別審査をされ、「補償の対象外」にされた子ども達は本当に不運であり、不公平です。

実際、出産時の数値が悪くても麻痺が軽いケースもあります。反対に、出産時数値は良くても重い麻痺が残るケースも多くあります。出産時の数値が悪い事例だけの原因分析では、産科医療の向上に繋がるとは思いません。

障害児育児の過酷さを体感する母親の1人として、日本医療機能評価機構には脳性麻痺児になってしまった子ども達への不平等のない補償金の分配と、適切な原因分析をし、産科医療向上への貢献を果たされることを望みます。

【個別審査対象外事例⑬】

出生週数:29週5日(2017年)

原因:切迫早産、辺縁前置胎盤、前期破水

疾患名:PVL、脳原性運動障害、精神遅滞

データ:アプガースコア1分4点 臍帯動脈血ガス値ph 7.396

手帳:身体障害者手帳1種2級

【妊娠・出産の経過】

7週と27週4日で出血があり、胎盤が低位との説明を受けました。その後も少量出血が続き28週4日で管理入院となりました。入院3日目破水が疑われましたが特に検査・処置はありませんでした。その後も体調が悪化し、張りも強かったのですが、処置はされませんでした。29週4日に、さらに体調が悪化し、腹部の痛みを訴えるも、特別な処置はありませんでした。同日23時に大出血を起こし、総合病院へ救急搬送になりました。搬送先での診断は辺縁前置胎盤・早期破水で、既に陣痛が規則的に表れ、破水時期も不明だったため、帝王切開に至りました。転院に際しても移動も歩くよう指示され、出血量が増えました。

全体を通して処置不足が目立つように思います。

【現状】

現在4歳ですが、座位は不安定で、独歩はできません。

私が家事をしている間、現在小学3年生である娘が介助をしてくれている状況です。保育園は理解を得て入園できたので職場復帰しました。しかし就学にあたり、職場の福利厚生に「介護休暇の時短措置」の前例がありません。単発的な骨折などには即時対応してくれるのに、脳性麻痺児のように一生続く介助については理解されにくいのです。「仕事を辞めた方がいいのではないか」と言われることもあり、今後の見通しが立っていません。

現在は介助・リハビリ通院等で祖父母を頼っています。大きくなる子どもの介助が祖父母には困難となってくることは時間の問題です。

それもあり今後仕事を辞めざるを得ない可能性も高いです。肢体不自由児ならではの高額な出費に加え、何より妊娠前に購入した家の住宅ローンが残り28年あります。

子どもの成長に伴い住宅のバリアフリー化など大きな出費も予想され、仕事を辞めると生活が破綻します。また、経済的な理由から脳性麻痺児の再生医療にも挑戦できないままです。

個別審査ではアプガースコアが1点足りず、原因分析も補償も受けられませんでした。一方、申請時には既に、産科医療補償制度のホームページにて「28週以上の早産児における脳性麻痺は、医学的には未熟児性によるものではない」と公開されていました。それでは個別審査をされてきた28週以上の子ども達は、どういう脳性麻痺なのでしょう。

産科医療補償制度で補償対象外となれば、もともと脳性麻痺の原因に医療ミスがあると考えている親は、「裁判するしかない」と考えます。しかし、裁判を起こすと莫大なお金や労力を費やすことになり、皆、悔しい思いや不信感を抱えながら「泣き寝入り」が現状です。

産科医療補償制度に望むことは、産科医を守るだけでなく、障害を負った子ども達も守ってほしいという事です。そして余剰金を適切に活用し、多くの方が納得できるように議論してほしいです。

【個別審査対象外事例⑭】

出生週数:28週1日(2016年)

原因:切迫早産, 子宮頸管無力症

疾患名:PVL

データ:アプガースコア1分4点、臍帯血ph値7.328

手帳:身体障害者手帳1種1級

【妊娠・出産の経過】

第1子を出産時に子宮頸管無力症とわかったため、第2子ではシロッカー手術を依頼しましたが、第2子の産婦医には「手術をする方がリスクで今どきはやらない。」「手術をして破水したら責任が取れない。」と説得をされて手術しませんでした。

結果24週で出血し、救急車でNICUのある病院へ搬送されました。その際、搬送先の医師に、「既に子宮頸管長は測れないくらい短く危険な状態」と言われ、「なぜシロッカー手術をしなかったのか」と聞かれました。28週で母体も危険な状態となり緊急帝王切開をしました。

そのまま2ヶ月半NICUとGCUに入院をし、退院時には「脳室少しが大きいですが正常値の範囲内なので大丈夫。順調に成長しています。」と言われました。しかし発達の遅れは明らかで、医師に相談をするも様子見が続き、1歳頃のMRIでPVLとわかりました。

【現状】

現在5歳ですが、立てない状態です。

3年保育の幼稚園入園にあたり、最初に上の子に通っていた私立幼稚園に入園を相談したら、独歩が条件と断られました。その後通える範囲の全ての幼稚園に「前例がない。独歩できない子は無理」と断られました。1年待って2年保育の公立幼稚園に通うことになりましたが、そこでも最初は「前例がない」「親の付き添いが必要」と言われました。何度も区役所の方と話し合いをし、知り合いの区議会議員を通して園長に話をしてもらいました。しかし邪魔者扱いされているようで居心地も悪くなり、引越しました。

現在は別の区の区立幼稚園に通っています。区によってこんなにも違うのかと思うほど、今の幼稚園は障害に理解があり、娘も楽しく通っています。

我が家は三姉妹で、3つ上の姉と3つ下の妹がいます。きょうだい児として特に上の子の負担は重く、幼稚園から帰ってきた後はいつも妹の病院の付き添いでした。お友達と遊びたくても、まだ子どもだけで遊べる年齢ではなかったのでもいつも我慢させてしまっていました。三女が産まれてからは特に移動が大変で、長女が居ないと外出できない程でした。家でも母親が脳性麻痺の次女の介助中に三女が泣いたらあやしてくれたり、お風呂で見守り役をしてくれたり頼りきっています。

親として一番辛かったのは、長女が学校で「なんで妹さんは、歩けないの？体は大きいのに赤ちゃんなの？」と聞かれているのを見たときです。今後も同様の経験を繰り返すのだと思うと心が痛みます。

仕事したいのですが、定期診察と通院リハビリや訪問リハビリなどで仕事などしている時間の余裕はありません。

産科医療補償制度に申請しましたが、生後1時間以内の血液ガス分析値のデータがなく、低酸素状況を証明するものがありませんでした。日本では未認可の再生治療を海外で受けたいのですが、金銭的に厳しくて諦めています。

【個別審査対象外事例⑮】

出生週数：31週5日(2016年)

原因：早産による脳性麻痺

疾患名：PVLによる脳性麻痺

手帳：身体障害者手帳2級

【妊娠・出産の経過】

妊娠中は順調でしたが突然の陣痛、出血があり早産。産後のエコーでは問題がありませんでしたが、時々両足を突っ張る仕草に不安を感じていました。不安は的中し、退院前MRIでPVLの所見を告知され、エコーで見れない影の部分で脳出血があったのだらうと説明を受けました。

【現状】

現在5歳ですが、立位や独歩は不可です。現在、地域こども園と療育園を併用し、リハビリにも通っています。就園前は、通園可能な地域全ての園に問い合わせをして見学しました。しかし、「バリアフリーではない」、「肢体不自由児を扱ったことがない」と言われ、全部断られています。結局、年少の1年間、公立の幼稚園に母子同伴で通園しました。

この状態では、仕事復帰できるわけがありません。その後、自治体へ1年かけて交渉しました。その際の交渉でも市の担当者からは、「前例がない」、「療育に行かれては？」と言われ、何度も心が折れました。しかし、粘り強い交渉が叶い、年中からは「加配の先生付き」で受け入れ可能な保育園に入園が決められました。しかし自宅から往復1時間という遠い保育園です。しかし、喜んだのも束の間で、先生方が慣れるのに半年以上かかり、普通の子なら呼び出されない些細な理由でほぼ毎日呼び出されました。精神的にとっても辛い日々を送りました。これは、児童福祉法第二条「国及び地方公共団体は、児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う」にも反するのではないのでしょうか。

復帰する予定の仕事がありましたが、諦めました。

上の子が健常児で、兄弟同様に育てているつもりではありますが、やはり手のかかる次男中心となっています。うちの上の子にも「ハンデがある兄弟がいる子ども達(いわゆるきょうだい児)特有の悩み」が出現し、「弟は可愛いが、自分が兄だと友達にバレたくない」という発言もあり、精神的ケアが必要になっています。きょうだい児への負担も大きく、きょうだい児へのフォローの難しさを痛感しています。

上の子の負担が重くならないように。そして、将来の進学などに経済的影響が出ないように。そう願っていますが、下の子が脳性麻痺児であるが故の出費が多く、経済的に厳しい状況です。

自治体から障害者向けの補助をいただいているのですが、生活する上で必要な住宅改修などには明らかに足りません。実際、部屋の手すり設置(20万円)だけで満額で、これ以上の改修は費用的に難しい状況です。歩行できるようにと、遠方の大学病院で脊髄から神経を切る手術をしましたが、幾度もの通院遠征費(約4万円/回)の負担が重くのしかかっています。本当は再生医療にもチャレンジしていきたいですが、治療費が高額で手が出ません。

今後も私が働くこともできない不安と、介助が続く子どもの将来に対し、不安ばかりです。産科医療補償制度の補償金が、当事者家族にとってどれ程、救われるお金であるか、ご理解いただけたら幸いです。

【個別審査対象外事例⑩】

出生週数:31週0日(2018年)

原因:早産

疾患名:PVL

手帳:身体障害者手帳1種1級

【妊娠・出産の経過】

妊娠経過は順調でしたが、31週0日に腹痛があり、かかりつけの病院に受診。すぐに出産になるということで、NICUのある大きな病院に救急搬送され出産しました。その後1ヶ月半NICUに入り、退院前のMRIでPVLと発覚しました。

【現状】

現在3歳で、歩くことはできず、ずり這いで移動しています。障害児を受け入れてくれる保育園の近くに引っ越し、年少から保育園に入園しました。

3人兄弟で、長男(年中)と脳性麻痺所児の次男」は年子です。三男が今年の6月に産まれました。妻は長男の育休、次男の育休を経て、次男の介護休暇でつなぎ、三男の育休中で、5年ほど職場から離れています。次の4月から時短勤務で職場復帰する予定です。

通院等の状況は、週2～3回は何かある状況で、発達外来が4ヶ月に1回、病院PTは週1回、OTは2週に1回、民間の療育に週1回、知り合いのPTさんの1回6600円の自費リハビリに2週に1回ほど通っています。関西在住ですが、関東のPVLに詳しい鍼灸院の治療を受けると歩けるようになると聞き、今は月1回ほど通院しています。鍼灸院は月1回5日間ほど行っていますが、交通費・宿泊費含めて、1回で15万円ほどかかっています。付き添いは夫婦で分担しています。仕事復帰後は、リハビリを減らさざるを得ないと思っています。

普段の生活で大変なことは、とにかく何をするにも時間がかかるという点が一つです。服を着替えさせる、ご飯を食べさせる、抱っこで移動させるなど全てにおいて、非常に時間がかかります。

もう一点が、抱っこでの移動です。2階にある家だったので、抱っこでの階段の上り下りが大変で、エレベーターのあるマンションに先日引っ越しました。

個別審査でphなど、いくつかの点で分娩によるPVLではないと判断され補償対象外となりました。しかし、総合医療センターのNICUの先生は、分娩によるPVLであるとの見解で、不服申し立ての際その旨も一筆書いていただきました。今は不服申し立て中で、その結果はまだ来ていません。

障害を持って産まれた子どもとその家族のための制度と謳っているものの、必ずしもそのようにならないと感じます。もっと患者に寄り添った制度になることを切に願います。