

脳性麻痺をもつ児の母親の産科医療補償制度に対する認識

森田真理子¹・佐々木規子²・坪田 幸子³・宮原 春美²

要 旨

目的

我が国では2009年に産科医療補償制度が開始となった。しかし、現在、制度への申請数は、想定より少ないという現状がある。そこで、本研究では、脳性麻痺をもつ児の母親を対象に産科医療補償制度に対する認知と現状に対する考えを聞き、今後の助産師としての課題について検討した。

方法

研究協力者は、A市内の障害児デイサービスを利用する脳性麻痺をもつ児の母親とその母親らからのスノーボールサンプリングにて承諾の得られた母親9名である。半構成的インタビューを実施し、その内容を質的帰納的に分析した。

結果

分析の結果、産科医療補償制度の申請が少ない現状に対する考えとして、情報不足による困難、障害受容の問題による困難、申請期限による困難、申請条件による申請困難という4つのカテゴリーが抽出された。また、社会資源全体を通して母親たちは専門職者からの情報提供不足を感じていることが明らかとなった。

結論

助産師自身が制度に関心をもち、対象者へ利用を促していくこと、育児期のインフォメーションの充実、障害受容への支援が必要であることが明らかとなった。また、申請期間や申請対象、掛金など制度そのものの見直しも検討されるべきであると示唆された。

保健学研究 30 : 47-52, 2017

Key Words : 産科医療補償制度, 脳性麻痺, 助産師(2017年3月8日受付)
(2017年5月18日受理)

I. 緒言

我が国では2009年に日本医療機能評価機構による産科医療補償制度がスタートした。この制度の目的は、分娩に関連して重度脳性麻痺となった児とその家族に経済的負担を速やかに補償するとともに、脳性麻痺発生の原因分析を行い、同じような事例の再発防止に資する情報を提供することなどにより、紛争の防止・早期解決および産科医療の質の向上を図ることである¹⁾。

第1-6回産科医療補償制度再発防止に関する中間報告書²⁾⁻⁷⁾では、分娩中の胎児心拍数聴取について、新生児蘇生について、臍帯脱出について、といったように、再発防止および産科医療の質の向上に向けてテーマをあげ、具体的な分析が行われている。また、産科医療補償制度の認定事例を助産師の視点で分析した研究⁸⁾では、分娩時安全確保の為に情報収集とアセスメント能力、異常時のチームワークでの対応能力、助産師の確保と医

療安全対策が必要であることが明らかとなっている。

このように、今後より一層周産期医療の質は向上し、脳性麻痺をもつ児の家族の経済的負担や介護負担も軽減されると考えられるが、現在、産科医療補償制度への申請数は、日本医療機能評価機構の想定より少なく、機構は補償基準の拡大や宣伝の強化、掛金の見直し等を行っている状況である。具体的には、機構は制度運営開始時の調査結果により、年間補償推計値を481人、推定区間を340人から623人としていたが、2017年3月現在、5歳の誕生日までという申請期限を終了した2009年から2011年に出生した児において、平均年間補償対象人数は385人である⁹⁾。そのため、2009年の制度開始時から2014年12月31日に出生した児においては、一般審査の基準では在胎週数33週以上かつ出生体重2000gで所定の要件を満たした場合、個別審査の基準では在胎週数28週以上かつ分娩時の低酸素状態、それに所定の要件を満たした場合

1 九州大学病院

2 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科

3 長崎大学病院

となっていた補償対象の条件を緩和し、2017年3月現在、2015年1月1日以降に出生した児は、一般審査の基準では在胎週数32週以上かつ出生体重1400g以上で所定の要件を満たした場合、個別審査の基準では在胎週数28週以上かつ分娩時の低酸素状態、それに所定の要件を満たした場合が補償対象となっている。また、掛金も制度発足時1分娩当たり3万円であったが、条件緩和とともに1万6千円へと引き下げられている¹⁾。

そこで、本研究では、脳性麻痺をもつ児の母親を対象に産科医療補償制度に対する認知と現状に対する考えを聞き、今後の助産師としての課題について検討した。

II. 研究方法

1. 研究手順

脳性麻痺をもつ児の母親を対象にインタビューを行い、その内容を質的帰納的に分析した。

2. 研究協力者

A市内の障害児デイサービスを利用する脳性麻痺をもつ児の母親のうち、同意が得られた母親とその母親からのスノーボールサンプリングにて承諾の得られた脳性麻痺をもつ児の母親とした。協力者選出基準において、母親の話より、児は専門機関より脳性麻痺と診断されていることとした。

3. データ収集方法

半構成的インタビューを行い、協力者の了解を得てインタビュー内容を録音した。インタビュー内容は、「産科医療補償制度を知っているか」、「産科医療補償制度についてどう思うか」、「申請が少ない現状に対しどう考えるか」等である。

4. データ収集期間と場所

情報収集期間は平成26年5月から平成26年11月であり、インタビューの場所は大学の個室または協力者の自宅、研究協力施設の個室であった。

5. 分析の手順

はじめに研究協力者の承諾を得てICレコーダーに録音したインタビュー内容を逐語録におこした。次に、逐語録から産科医療補償制度に対する認知と申請が少ない現状に対する考えについてコードを抽出した。その際、質問者が誘導するような質問部分は削除した。そして、抽出されたコードを類似性によって集めてサブカテゴリーとし、さらにサブカテゴリー間の関係からいくつかを包括し、抽象度を高めてカテゴリー化した。

データの解釈や分析、評価の過程において、信頼性・妥当性を得るために何度も生データを見返し、研究者の解釈を入れずにまとめた。また、質的研究の経験者である助産師からスーパーバイズを繰り返し受けた。

6. 用語の定義

産科医療補償制度

産科医療補償制度は、産科医不足の改善や産科医療提供体制の確保を背景に、より安心して産科医療を受けられる環境整備の一環として、日本医療機能評価機構が2009年に創設した制度であり、申請期限は生後満5歳までとなっている。目的は、①分娩に関連して重度脳性麻痺となった児・家族の経済的負担の補償、②脳性麻痺の原因分析、将来の脳性麻痺の予防、③紛争防止、早期解決、産科医療の質の向上の3点である。

この制度は、早期創設を目指して、限られたデータをもとに設計されたことなどから、遅くとも創設後5年を目処に内容について検証し、補償対象者の範囲、補償水準、保険料の変更、組織体制等について適宜必要な見直しを行うこととされた。

7. 倫理的配慮

研究協力の意思選択の権利、途中辞退の自由、プライバシーの確保を保障し、データ管理を徹底するものとした。また、研究協力者の心身の負担を考え、インタビュー実施の場所や拘束時間を考慮した。インタビューは細心の注意を払って行い、終了後に心身の負担が生じた場合には相談やケアが受けられるように連絡先を示した。

なお、本研究は長崎大学大学院医歯薬学総合研究科保健学専攻倫理委員会の承認を得て行った（平成25年11月14日承認、承認番号13111464）。

III. 結果

1. 研究協力者の背景

インタビューは、研究協力施設である障害児デイサービスを通じて協力を依頼し、同意の得られた脳性麻痺をもつ児の母親に実施した。その後、インタビュー協力者からのスノーボールサンプリングにて研究依頼を行い、同意の得られた母親も対象とし、合計9名に実施した。

協力者9名のうち、産科医療補償制度開始以降に児を出産した母親は2名であったが、その2名は共に補償対象外であった。また、9名のうち8名が早産を経験し、児も9名のうち8名が低出生体重児であった。

協力者の背景を表1に示す。なお、児の障害に気付いた時期とは医師からの確定診断があった時期ではなく、母親が児に対して何らかの異常症状について気付いた時期である。

2. 産科医療補償制度の認知について

産科医療補償制度開始後に児を出産した2名の母親らを含め、6名は産科医療補償制度をなんとなく知っている、聞いたことがあると語っていた。制度について知らない、初めて聞いたという母親は3名であった。

表1. 研究協力者の背景

協力者	母親			児の 障害に 気付いた 時期	出産時の状況			現在の状況	
	出産時 年齢	妊娠経過	分娩様式		在胎 週数	アプガー スコア 1分値 /5分値	出生 体重	年齢	身体 障害者 手帳
A氏	29	早産	帝王切開	10ヶ月	28w0d	記載なし	1132g	14	1種 1級
B氏	25	品胎早産	帝王切開	1歳2ヶ月	29w4d	記載なし	1406g	14	1種 1級
C氏	24	双胎早産	帝王切開	8-9ヶ月	27w2d	記載なし	818g	14	1種 1級
D氏	34	品胎早産	帝王切開	6ヶ月	30w3d	8/9点	1374g	9	1種 1級
E氏	31	早産	経陰分娩	1歳半	24w0d	記載なし	610g	17	1種 1級
F氏	39	HELLP 症候群早産	帝王切開	5ヶ月	33w2d	8/9点	1532g	5	1種 2級
G氏	29	早産	帝王切開	8ヶ月	24w4d	3/5点	710g	5	1種 1級
H氏	31	双胎早産	帝王切開	6ヶ月	27w0d	記載なし	850g	8	1種 1級
I氏	34	特記なし	経陰分娩	9ヶ月	40w4d	記載なし	3130g	17	1種 2級

3. 申請状況の少なさに対する考え

現在、産科医療補償制度に加入している分娩機関は99.9%であり¹⁾、ほとんどの妊産婦が制度へ登録していると考えられるが、緒言で述べた通り、産科医療補償制度への申請状況は機構の想定を下回っている。そのことに対して、今回の協力者がどのように考えているかについてインタビューした結果、4のカテゴリーが抽出された。以下にカテゴリーを【 】, サブカテゴリーを< >, 協力者の語りを「 」で具体的に記述する。

【情報不足による申請困難】

<専門職者の知識不足>

「(制度について) 役場の人が知らないですよ。(C氏)

「(専門職者が制度は) 自分で探してっておっしゃるんです。」(D氏)

<社会資源の宣伝不足>

「どの社会資源でも、(医療者や行政職者から聞くのではなく、) 他のお母さんたちの話を聞いて情報ももらっています。」(B氏)

「どこから情報をついてというのが分からないですよ。(F氏)

<不適切な制度説明時期>

「診断がつくときに関わってれば良いですけど、大きくなっている場合にはね、やっぱり広まらないですよ。」(D氏)

「(制度加入時の説明は妊娠中に行われているため、) 忘れちゃうっていうか、そこまで自分に関係ないって思って聞かから。産婦人科にはそのあとは行かないですもんね。」(D氏)

【障害受容による申請困難】

「もらってしまえば、それ(子どもの障害)を認めてしまうことになる。」(E氏)

「あ、やっぱり障害よねって思う自分も嫌なんですよね。」(E氏)

【申請期限による申請困難】

「日常生活とかこう障害のことに追われて、そこまで(申請まで) 気が向かない。」(H氏)

「多分、該当する子のお母さんって、5歳までって(児の療育で) バタバタしてるんですよ。」(H氏)

「(障害が) 残るとは…。ずっと、やっぱり幼稚園のときも思わなかったんですよ。いつか歩いてくれるかなって。でも小学校にあがるくらいには、あー、歩けないだろうなって。」(D氏)

【申請条件による申請困難】

「聞いたことあります。インターネットで見たとき、自分の子どもとちょっと体重が違うなと思って。」(I氏)

「うちは(条件が) 違うなと思われている人も多いと思います。」(G氏)

IV. 考察

1. 産科医療補償制度の認知について

今回の協力者は産科医療補償制度開始以前に出産した方がほとんどであり、さらに児の全員が補償対象範囲外であったこともあるが、母親らは制度について知らない、もしくは深い関心を示していない現状であった。また、齋田らの大阪府民への産科医療補償制度の認知度を調べた2011年の調査¹⁰⁾でも、「知っている」という回答は10.3%にとどまり、「知らなかった」は72.4%であったと報告されている。

このことから、後述するような「利用者が主体的に探し求めないと制度を利用できない、社会資源のインフォメーション不足の現状」が伺える。

広く社会に認知されていない中で、インフォメーションの方法を検討する必要があると考えられる。また、妊産褥婦にとって接する機会が最も多く、重要な専門的情報の収集源になると考えられる助産師自身もこの制度に関心をもち、今後、制度を必要とする人々への利用を促していく必要がある。

2. 申請状況の少なさに対する考え

1) 情報提供方法の検討

現在、制度の説明は妊婦健康診査時になされ、ほとんどの妊婦が制度に加入している。しかし、妊娠中の説明を受ける時点では、母親は自分が分娩に際して何らかの異常が生じるとは思っておらず、自分自身に関係ないと感じていることが推察される。その為、今後は産科領域のみでなく、育児期における行政や整形外科、小児科、療育施設などでのインフォメーション方法も検討していく必要があると考えられる。また、全ての社会資源において、母親は自力で情報収集しており、専門職者からの社会資源の情報提供を求めている。さらに、専門職者自身が情報を把握していないと感じている母親もいた。丸山ら¹¹⁾の研究でも、在宅療養中の重度心身障害をもつ児の家族のニーズとして、社会資源についての情報提供、コーディネーターが挙げられている。利用者がニーズに応じた社会資源を選択できるようにするために、先述した通り、まず助産師自身が社会資源について関心をもち、必要に応じて情報提供を行うとともに、母親と社会資源の専門家との橋渡しの役割をもつことが重要であると考えられる。また、サービス提供機関が能動的に情報を発信していく体制の設備も必要であると考えられる。

2) 申請時期の検討と障害受容への支援

先天性障害をもつ児の親の障害受容に関して、Drotarら¹²⁾は、ショック、否認、怒り悲しみ、受容、再起というそれぞれの段階を行ったり戻ったりしながら再起に向かうと述べている。産科医療補償制度には、5歳の誕生日までの申請という期間制限が設けら

れているが、今回の研究で、出産後5年経過していても、母親らは児の障害について受容過程を行きつ戻りつしている場合があることが明らかとなった。さらに、障害児をもつ母親はそうでない母親と比較し育児疲労感が強く¹³⁾、育児支援ニーズを求めているという報告がある^{13),14)}ように、本研究においても母親らは児の通院や療育、日常生活に追われ、生後5歳までという制限された期間では申請まで目を向けられない可能性があると考えられる。我が国では、診療録の保存期間が医師法により定められており、補償審査が困難になる可能性もあるが、申請期間延長の検討も必要なのではないだろうか。

また、奥山ら¹⁵⁾は、脳性麻痺の小児をもつ母親の障害受容過程における看護師の役割として、母親をエンパワメントする役割の重要性を述べている。脳性麻痺の診断後、母児に関わる専門職者は、小児科病棟やリハビリスタッフ、保健師などが中心になると考えられる。しかし、母児の出生状況を知る助産師も、他職種と連携を図りながら母児のその後に関心をもち、母親の心理状況を見極める力と質の高いコミュニケーション能力で、継続した障害受容の支援を行っていく必要がある。

3) 申請条件の検討

今回の研究協力者は、ほとんどが早産経験者で、児は低出生体重児であり、対象条件が厳しい為に申請できなかったという声が挙げられた。我が国では、鈴木¹⁶⁾による脳性麻痺をもつ児のうち29%が早産、40%が低出生体重児であるといった報告や、沖縄県で1995年から2001年に出生した脳性麻痺をもつ児のうち76.2%が低出生体重児であったという報告¹⁷⁾がある。さらに、在胎週数、出生体重が低下するに従って脳性麻痺発生率が高まることも明らかとなっている¹⁸⁾⁻²⁰⁾。

緒言で述べたように、申請条件は緩和されたが、脳性麻痺をもつ児の早産、低出生体重児の割合が高く、さらに、在胎週数が短い程脳性麻痺発生率が高い現状の中、制度そのものの更なる検討も必要なのではないだろうか。

V. 研究の限界

本研究は研究協力者が9名と少数例であり、一般化には限界がある。さらに制度開始後に出産した母親は2名で、2名は共に対象範囲外であった。しかし、インタビューを行う中で、5歳児をもつ母親が涙ぐまれる場面もあり、就学前の段階でも十分に整理がついていない人もいることを考慮しなければならないと考える。

VI. 結論

研究結果により、産科医療補償制度の申請が少ない現状に対して、脳性麻痺をもつ児の母親は、情報不足によ

る困難，障害受容の問題による困難，申請期限による困難，申請条件による困難を感じていることが明らかとなった。また，社会資源全体を通して，母親たちは専門職者からの情報提供不足を感じていることが明らかとなった。以上のことから，助産師自身が制度に関心を持ち制度を必要とする人々へ利用を促していくこと，育児期のインフォメーションの充実化，障害受容への支援が必要であることが明らかとなった。また，申請期間や申請対象，掛金など制度そのものの見直しも検討されるべきであると示唆された。

引用文献

1. 公益財団法人日本医療機能評価機構：産科医療補償制度。公益財団法人日本医療機能評価機構，<http://www.sanka-hp.jcqh.or.jp/>（2017年3月1日アクセス）
2. 公益財団法人日本医療機能評価機構 産科医療補償制度再発防止委員会：第1回産科医療補償制度再発防止に関する報告書～産科医療の質の向上に向けて～，2011.
3. 公益財団法人日本医療機能評価機構 産科医療補償制度再発防止委員会：第2回産科医療補償制度再発防止に関する報告書～産科医療の質の向上に向けて～，2012.
4. 公益財団法人日本医療機能評価機構 産科医療補償制度再発防止委員会：第3回産科医療補償制度再発防止に関する報告書～産科医療の質の向上に向けて～，2013.
5. 公益財団法人日本医療機能評価機構 産科医療補償制度再発防止委員会：第4回産科医療補償制度再発防止に関する報告書～産科医療の質の向上に向けて～，2014.
6. 公益財団法人日本医療機能評価機構 産科医療補償制度再発防止委員会：第5回産科医療補償制度再発防止に関する報告書～産科医療の質の向上に向けて～，2015.
7. 公益財団法人日本医療機能評価機構 産科医療補償制度再発防止委員会：第6回産科医療補償制度再発防止に関する報告書～産科医療の質の向上に向けて～，2016.
8. 天本 都，土屋 八千代：産科医療補償制度認定30事例を助産師の視点で分析して P-mSHELL モデルによる背景要因分析。日本看護学会論文集 母性看護，44，77-80，2014.
9. 公益財団法人日本医療機能評価機構：産科医療補償制度 医学的調査専門委員会報告書。公益財団法人日本医療機能評価機構，<http://www.sanka-hp.jcqh.or.jp/documents/report/pdf/igakutekichousasenmoniininkaihoukokusho.pdf>（2017年3月1日アクセス）
10. 齋田 幸次，中村 正廣，遠山 祐司，鈴木 隆一郎，加納 康至，松原 謙二，伯井 俊明：産科医療補償制度の見直しに向けて 調査と実績から見た問題点。日本医事新報，4621，27-30.
11. 丸山 真紀子：在宅療養中の重症心身障害児の社会資源利用に関する文献検討：家族のニーズに焦点を当てて。宮城大学看護学部紀要，12（1），99-106，2009.
12. Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, Klaus M: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56（5），710-717, 1975.
13. 植田 紀美子，岡本 伸彦，北島 博之，中村 安秀：小児外来における障害児家族ニーズの現状と課題。小児保健研究，70（2），270-279，2011
14. 中嶋 和夫，齋藤 友介，岡田 節子：育児負担感指標に関する因子不変性の検討。東保学誌，2（2），72-80，1999.
15. 奥山 朝子，大高 麻衣子，河部 チヨ，東海林 仁志：低出生体重児で出生した脳性まひの小児を持つ母親の受容過程と求めるサポート。日本赤十字秋田看護大学日本赤十字秋田短期大学紀要，14，43-51，2009.
16. 鈴木 文晴：脳性麻痺児の出生在胎週数および出生体重に関する検討。脳と発達，29（1），27-32，1997.
17. 落合 靖男，當山 真弓，當山 潤，喜友名 和子，大城 秀子：沖縄県の脳性麻痺の実態調査（その6）。小児科診療，68（2），355-360，2005.
18. Trønnes H, Wilcox AJ, Lie RT, Markestad T, Moster D: Risk of cerebral palsy in relation to pregnancy disorders and preterm birth: a national cohort study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56（8），779-785, 2014.
19. 當山 真弓，當山 潤：沖縄県における脳性麻痺の発生率について。脳と発達，40（5），387-392，2008.
20. Thorngren-Jerneck K, Herbst A: Perinatal factors associated with cerebral palsy in children born in Sweden. *Obstetrics and Gynecology*, 108（6），1499-1505, 2006.

Mothers' Perception of their Children with Cerebral Palsy about The Japan Obstetric Compensation System for Cerebral Palsy

Mariko MORITA¹, Noriko SASAKI², Sachiko TSUBOTA³, Harumi MIYAHARA²

1 Kyushu University Hospital

2 Nagasaki University, Graduate School of Biomedical Sciences

3 Nagasaki University Hospital

Received 8 March 2017

Accepted 18 May 2017

Abstract

Objectives

The Japan Obstetric Compensation System for Cerebral Palsy was launched in 2009. However, the current number of application for this system remains less than assumed.

The aim of this study is to identify issues of concern that midwives need to address through interviews with mothers of children with cerebral palsy on their awareness and thoughts on the present situation of The Japan Obstetric Compensation System for Cerebral Palsy.

Methods

The study participants consisted of 9 mothers of children with cerebral palsy who are users of day service for disabled children provided by City A, or who were recruited by snowball sampling and provided their consent to participate in this study. A semi-structured interview was performed and the data obtained were analyzed qualitatively and inductively.

Results

Analysis showed that the mothers' views of the present situation of The Japan Obstetric Compensation System for Cerebral Palsy could be categorized into four groups. These were "Difficult to apply due to lack of information", "Difficult to apply due to disability acceptance issues", "Difficult to apply due to application deadlines" and "Difficult to apply due to application conditions". In addition, mothers felt the overall lack of information on social resources from professionals.

Conclusion

Findings suggest that midwives need to be more aware of the Japan Obstetric Compensation System for Cerebral Palsy and actively encourage mothers to make use of the system, and that information on child care and support on disability acceptance should be more available to these mothers. The framework of the system itself may also need to be reconsidered such as its application period, eligibility and installment.

Health Science Research 30 : 47-52, 2017

Key words : The Japan Obstetric Compensation System for Cerebral Palsy, cerebral palsy, midwife