

保護者へのアンケートの集計結果

1. 送付先

○平成24年6月末までに補償対象と認定された児の保護者に郵便にて送付した。
(送付件数:326件)

2. 回答方法と回答数

○アンケートは無記名式であり、郵便にて返送された。
(アンケートの中で、ヒヤリング調査へのご協力をお願いしたところ、98名の方から
ご了解をいただいた。ご了解いただいた方には、お名前・ご連絡先をご記入
いただいている)

○回答数:225件(回答率:69.0%)

3. 集計方法

○各問の選択肢別の割合は、原則回答数(225件)を分母として算出し、小数点以下を
四捨五入して記載している。

なお、分母が回答数(225件)と異なる場合は、その旨を記載している。

また、複数回答可としている問については、合計が100%にならない場合がある。

ご回答いただいた保護者の基本情報

| | | | |
|---------------------|---------------------------------------|-----|-------|
| (1) お子様を出産した都道府県 | 東京 | 17 | (8%) |
| | 大阪 | 16 | (7%) |
| | 兵庫 | 15 | (7%) |
| | 神奈川 | 13 | (6%) |
| | 北海道 | 13 | (6%) |
| | 愛知 | 12 | (5%) |
| | 埼玉 | 12 | (5%) |
| | (その他) | 127 | (56%) |
| (2) お子様を出産した分娩機関の種別 | <input type="checkbox"/> 病院 | 142 | (63%) |
| | <input type="checkbox"/> 診療所、医院、クリニック | 75 | (33%) |
| | <input type="checkbox"/> 助産所 | 4 | (2%) |
| | <input type="checkbox"/> その他() | 1 | (0%) |
| | (回答なし) | 3 | (1%) |
| (3) 原因分析報告書の受け取りの状況 | <input type="checkbox"/> 受け取った | 137 | (61%) |
| | <input type="checkbox"/> まだ受け取ってない | 83 | (37%) |
| | (回答なし) | 5 | (2%) |

| | | | |
|-----|--|--|--|
| 問1 | この制度においては、妊産婦の皆様が制度について知っていただくために、分娩を取扱う病院や診療所、助産所(以下、「分娩機関」といいます)にて、妊産婦の皆様にはチラシをお配りし、制度の説明をすることとしています。 また、それ以外にも母子健康手帳をお渡しする際にチラシをお配りするほか、ホームページ等で広報を行っています。以下(1)～(3)にご回答ください。 | | |
| (1) | 分娩機関から、この制度の内容についてチラシ等で説明を受けましたか。該当する番号ひとつに○をつけてください。 | 1. はい 2. いいえ 3. 覚えていない (回答なし) | 183 (81%) 16 (7%) 25 (11%) 1 (0%) |
| (2) | 母子健康手帳を受け取る際に、この制度のチラシも受け取りましたか。該当する番号ひとつに○をつけてください。 | 1. はい 2. いいえ 3. 覚えていない (回答なし) | 44 (20%) 101 (45%) 79 (35%) 1 (0%) |
| (3) | (1)(2)以外に、この制度に関する情報をどこかで見たり、調べたりされましたか。該当する番号すべてに○をつけてください。 (本問は複数回答可としている。また、それぞれ回答数225に対する割合を算出し記載しているため、合計が100%にはならない) | 1. ポスター(※) 2. 本・雑誌 3. 新聞 4. 日本医療機能評価機構のホームページ 5. 医療機関のホームページ 6. その他のインターネット(具体的に:) 7. その他(具体的に:) | 69 (31%) 9 (4%) 17 (8%) 58 (26%) 12 (5%) 8 (4%) 25 (11%) |

「7. その他(具体的に:)」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

- 病院(6件)
- 分娩機関にあったチラシや加入証(3件)
- テレビ(2件)

(※) 「1. ポスター」を選んだ方を対象に、その掲載場所をヒヤリングした結果は以下の通りである。(18件)
○分娩機関に貼ってあったポスターを見た :17件
○覚えていない :1件

⇒今後、制度に関する周知の取組みを行う際に活用する。

| | | | |
|-----|--|-----------------------|-----------|
| 問2 | 分娩機関に補償申請されたきっかけや、その時のお子様の年齢についてご回答ください。 | | |
| (1) | 補償申請にあたり、出産された分娩機関やお子様の主治医等(*)から補償申請に関する案内がありましたか、それともご自身から問い合わせをされましたか。アとイ. についてそれぞれ該当する番号ひとつに○をつけてください。(*)お子様が医療機関で見てもらっている医師をいいます。複数の場合もあります。 | | |
| ア | 出産された分娩機関 | 1. 分娩機関から案内があった | 73 (32%) |
| | | 2. 自分から分娩機関に問い合わせた(※) | 105 (47%) |
| | | 3. その他() | 28 (12%) |
| | | (回答なし) | 19 (8%) |

「3. その他()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

- 主治医(6件)
- 搬送先の病院(2件)

| | | | |
|---|--------------------------|-----------------------|----------|
| イ | お子様の主治医等(看護師等の医療スタッフも含む) | 1. 主治医等から案内があった | 94 (42%) |
| | | 2. 自分から主治医等に問い合わせた(※) | 98 (44%) |
| | | 3. 補償申請に関する話はしていない | 19 (8%) |
| | | 4. その他() | 7 (3%) |
| | | (回答なし) | 7 (3%) |

(※)ア. イ. で「2. 自分から分娩機関・主治医等に問い合わせた」きっかけについてヒヤリングした結果は以下の通りである。(主な意見のみ掲載)
 ○搬送先(NICU)のスタッフが教えてくれた。
 ○小児科に案内してもらった。
 ○加入証を見て思い出した。

| | | | |
|-----|--|-----------------------------|----------|
| (2) | (1)以外には、どちらから情報を入手しましたか。以下該当する番号すべてに○をつけてください。(※) (本問は複数回答可としている。また、それぞれ回答数225に対する割合を算出し記載しているため、合計が100%にはならない) | 1. 入所・通所している施設 | 12 (5%) |
| | | 2. 親族や知人 | 22 (10%) |
| | | 3. 市区町村や保健所等 | 5 (2%) |
| | | 4. 日本医療機能評価機構のホームページ | 91 (40%) |
| | | 5. 日本医療機能評価機構へのお電話等による問い合わせ | 33 (15%) |
| | | 6. その他() | 22 (10%) |

「6. その他()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

- 分娩機関から配られたチラシ(4件)
- 健診先の病院(2件)

(※)「日常生活において、本制度以外の手当や情報を収集するためによく利用する先」をヒヤリングした結果は以下の通りである。(主な意見のみ掲載)
 ○市役所・区役所等の障害福祉課(各種手当の申請のため)
 ○リハビリのための施設や小児科等の医療施設
 ○療育センターや障害児向けの保育園

| | | | |
|---|---|------------------|---------------|
| (3) | 分娩機関に補償申請の書類を提出された時のお子様の年齢をご記入ください。 | お子様が(歳 ヶ月)の頃 | |
| 記載された内容を以下の年齢区分ごとに事務局にて集計した結果は以下の通りである。 | | | |
| | ～1歳 | 90 | 40% |
| | 1歳～1歳6ヶ月 | 70 | 31% |
| | 1歳6ヶ月～2歳 | 24 | 11% |
| | 2歳～2歳6ヶ月 | 19 | 8% |
| | 2歳6ヶ月～3歳 | 12 | 5% |
| | 3歳～ | 0 | 0% |
| | 回答なし | 10 | 4% |
| (4) | 補償申請の準備や手続きにあたり、困った点や気づいた点がありましたらご記入ください。 | (困った点や気づいた点:) | (回答件数) 118 |

「(困った点や気づいた点:)」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

「分娩機関等の補償申請に関する対応」に関する意見が最も多く、次に「補償申請書類や手続き時の手間」「診断医」に関する意見が多かった。

主な意見

(1) 分娩機関等の補償申請に関する対応に関する意見

- 出産した医療機関が制度のことがわからず、何度となく電話で問い合わせをしなければならなかった。協力医と主治医が異なる為、書類や検査データを揃えるのに時間がかかった。
- 医師に「分娩中でないと認定されない」と言われた。医師が制度についてまったく理解していない。書類を書ける医師がいない。
- 自分で手続き出来ると思った時期が早かったからか、分娩機関からは何の説明もなく、自分から問い合わせするのに戸惑った。何歳以降より手続きができるといった問い合わせも含め分かったと良い。
- 主治医の先生が迅速に処理してくれたので手続きがスムーズでした。

(2) 補償申請書類や手続き時の手間に関する意見

- 書類が多すぎて、先生が大変でした。言葉が難しすぎて大変だった。時間がかかりすぎ。
- 添付する写真について、どのような状態を写したら良いか少し迷った。
- 印鑑登録を両親ともしなければならなかった事。代表1人でも良いのでは？とも思います。転勤族なので、これからも住所も何回も変わっていくので手続きが負担です。

(3) 診断医制度に関する意見

- 最初の申請の時の診断書を書いてくれる先生がすぐみつからなかった。それで少し時間がかかった事。
- 診断していただくにあたり、医師が慣れていないせいか不手際を感じるが多かった。身体が不自由な子どもを何度も病院に連れて行き、長い時間待たされることの不信感を抱いた。無駄な受診があった気がする。

⇒更なる分析を行なった上で、今後補償申請の手続き等について検討を行う際に活用する。
また、補償申請時に必要な診断に関する意見については、今後の運営委員会において「診断のあり方」について議論する際に活用する。

| | | | | |
|----|---|----------------------------|-----|-------|
| 問3 | 補償申請の際に提出した専用診断書を作成された医師についてご回答ください。専用診断書を作成された医師について該当する番号ひとつに○をつけてください。 | 1. 主治医である医師 | 124 | (55%) |
| | | 2. 主治医から紹介された医師 | 68 | (30%) |
| | | 3. 分娩機関から紹介された医師 | 7 | (3%) |
| | | 4. 市区町村や保健所等から紹介された医師 | 3 | (1%) |
| | | 5. 日本医療機能評価機構のホームページで探した医師 | 10 | (4%) |
| | | 6. その他() | 7 | (3%) |
| | | (回答なし) | 6 | (3%) |

「6. その他()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

- 主治医の上司(2件)

⇒問2(4)と併せて、今後の運営委員会において「診断のあり方」について議論する際に活用する。

| | | | |
|-----|--|---------------------------|-----------|
| 問4 | 現在のお子様の看護・介護についてご回答ください。 (本問の割合は、「お子様が亡くなられた」場合のチェック欄にチェックのなかった190を分母に算出している。ただし(2)は除く) | | |
| | お子様が亡くなられている場合はチェックしてください。その場合は、問4と問5についてのご回答は不要です。 | 1. チェックあり | 35 (16%) |
| | | 2. チェックなし | 190 (84%) |
| (1) | 現在のお子様の主な生活場所はどちらですか。該当する番号ひとつに○をつけてください。 | 1. 在宅(通所を含む) | 156 (82%) |
| | | 2. 病院 | 18 (9%) |
| | | 3. 入所施設(肢体不自由児施設や療育センター等) | 12 (6%) |
| | | 4. その他(具体的に:) | 3 (2%) |
| | | (回答なし) | 1 (1%) |

「4. その他(具体的に:)」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

- 保育園と自宅(2件)

| | | | |
|-----|---|------------------|-----------|
| (2) | (1)で「1. 在宅」または「4. その他」とご回答された方にお伺いします。 最近のお子様の医療機関受診やリハビリテーションについてどのような状況ですか。アとイ. についてそれぞれ該当する番号ひとつに○をつけてください。 (本問の割合は、(1)で「在宅」または「その他」と回答された159を分母に算出している) | | |
| ア | 医療機関受診について | 1. 受診していない(理由:) | 0 (0%) |
| | | 2. 年に数回 | 34 (21%) |
| | | 3. 月に1~2回 | 110 (69%) |
| | | 4. 月に3回以上 | 15 (9%) |
| | | (回答なし) | 0 (0%) |
| イ | リハビリテーションについて | 1. 受けていない(理由:) | 7 (4%) |
| | | 2. 年に数回 | 1 (1%) |
| | | 3. 月に1~2回 | 35 (22%) |
| | | 4. 月に3回以上 | 116 (73%) |
| | | (回答なし) | 0 (0%) |

「イ. リハビリテーションについて」の、「1. 受けていない(理由:)」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

- 兄弟がいるため、通うのが困難である。(2件)

| | | | | |
|---------------------------------|---|---|-----|-------|
| (3) | お子様の身体障害者手帳に記載の身体障害者障害程度等級について、該当する番号ひとつに○をつけてください。 | 1. 1級 | 168 | (88%) |
| | | 2. 2級 | 15 | (8%) |
| | | 3. その他(級) | 1 | (1%) |
| | | 4. 身体障害者手帳を持っていない | 5 | (3%) |
| | | (回答なし) | 1 | (1%) |
| 「3. その他(級)」欄に記載された内容は以下の通りである。 | | | | |
| ○ 3級 | | | | |
| (4) | 最近のお子様の食事の状況について、該当する番号すべてに○をつけてください。 (本問は複数回答可としており、それぞれ回答数190に対する割合を算出し記載しているため、合計が100%にはならない) | 1. 経口(食べることができる) | 72 | (38%) |
| | | 2. 経鼻胃管(鼻から食道を通して胃まで管(チューブ)を入れて、そこから栄養を入れる) | 48 | (25%) |
| | | 3. 胃ろう(お腹の壁から胃に管(チューブ)を通して、そこから栄養を入れる) | 63 | (33%) |
| | | 4. 腸ろう(お腹の壁から腸に管(チューブ)を通して、そこから栄養を入れる) | 3 | (2%) |
| | | 5. その他の経腸(4. 以外の方法で腸に直接栄養を入れる) | 10 | (5%) |
| | | 6. その他 | 1 | (1%) |
| (5) | 最近のお子様の治療状況について、該当する番号すべてに○をつけてください。また、「5. 人工呼吸器を使っている」とご回答された場合は、該当する口に☑をお願いします。 (本問は複数回答可としており、それぞれ回答数190に対する割合を算出し記載しているため、合計が100%にはならない) | 1. 薬 | 162 | (85%) |
| | | 2. 酸素 | 41 | (22%) |
| | | 3. 気道の加湿や吸引等 | 108 | (57%) |
| | | 4. 気管に管を入れたり気管を切開している | 67 | (35%) |
| | | 5. 人工呼吸器を使っている(口常時) | 37 | (19%) |
| | | 5. 人工呼吸器を使っている(口数時間) | 4 | (2%) |
| | | 5. 人工呼吸器を使っている(ブランク) | 3 | (2%) |

| | | |
|--|------------|---------------|
| (6) 日常生活の中で、お子様の看護・介護に関し、困っている点はどのようなことですか。看護・介護のサービスに関することや、看護・介護に要する経済的負担、保護者の時間的・体力的不安などについて具体的に記入ください。 | (困っている点：) | (回答件数) 166 |
|--|------------|---------------|

「(困っている点：)欄に記載された主な内容は以下の通りである。

「24時間介護が大変である」「お風呂に入れる等の移動が大変である」といった現在困っている看護・介護に関する意見が大半であり、行政サービスや施設の充実・改善を望んでいる。また、「就労ができず、経済的に不安である」「介護者(母親)の健康にも影響がでており、今後介護を続けているか不安」といった将来に対する不安の意見も多くあった。

主な意見

(1)現在の看護・介護に関するご意見

- 大きくなってきたので、おふろが大変になってきました。
- 外出が思うように出来ない。
上の子たちの学校、幼稚園行事に参加出来ない事が多い。参加できたとしても、とても大変。数時間単位で、また、何かあったら、日単位で預かってくれる医療機関などが近くにあると助かります。
沢山の方々にお世話になることが大変心苦しいですが、皆様のご協力を得られない看護の日々になりますと、日常生活を送ることはなかなか難しいと思います。
- ベビーカーを嫌がり11kgある現在も移動は抱っこです。まだ小さいのでいいのですが今後はベビーカーやバギーに慣れてくれるといいです。母子家庭となり、今の所は手当てで生活出来ているが今後どうなっていくかは不安です。
- 低体温になりやすく、体温調節がむずかしく日々神経を使う。
通常の(県や市が負担する)歯科検診が受けられず、自分で医師を探しボランティアという形で受けている。
週に3回、入浴をさせているが、今後、体が大きくなった場合、入浴方法に不安がある。入浴介助は家族にとって負担が大きい。
24時間の介護が必要なため、自由に外出できないことは精神的に負担が大きい。
感染や24時間のケアを考えて個室になるが、入院時の個室代がかかる場合、経済的負担は大きいと思う。
- 保護者の時間がない。単独で預かってくれる所がないので、仕事がない。看護に時間・体力を使い、他の兄弟への時間をあまり割けず、かわいそうな思いをさせている。
- 日常生活のほとんどの介護が必要なので介護をする側の時間のゆとりが全く無く他の子供の事にまでなかなか手がまわらない。とてもストレスがたまる。成長するにつれ体重も重くなり抱き上げたりする事が困難になってきている。肩こりや腰痛などに悩まされている。

(2)将来に対する不安の意見

- これから身体が大きくなっていくにつれて、どこまで在宅でみれるかの不安。
子供が学校に行き始めたら、働きたいが放課後、預かってくれる施設がないので、働きたくても働けないこと。
- 胃瘻からの注が入が1日4回で1回につき2時間かかる、えづきもあるので、目が離せない。
すべての生活において不便であり、ほとんど毎日リハビリに通い、交通費もかかる。
体温調節がむずかしい我が子はエアコンも毎日つけばなしで光熱費だけでもすごいかかり、負担が大きい。
身体の休まる時間もなく、これから先体力的にも不安。
- 毎日、病院に通う事しかできないので、母親の私が全く働くことが出来ず収入がない。
通院により、時間がなくなる。肉体的にも精神的にもつかれはてている。
以前には全くなかった不整脈になり、体に自信もなくなっている。
- 日中(朝早くから夜遅くまで)私一人で娘をみななければいけないこと。
保育園に預かってもらえず、仕事を継続できないこと。
受け入れてくれる「児童発達支援」の数が少なく、事業所が遠いこと。
抱っこをしていて、腰を痛めそうなこと。
両親(私たち)亡き後、娘がどうなるのか、という不安。

⇒今後の運営委員会において、関連する議題について議論する際に活用する。

| | | | | |
|----|--|----------------------|-----|-------|
| 問5 | <p>今後のお子様の看護・介護についてお伺いします。 今後望まれる、お子様の生活についてご回答ください。該当する番号ひとつに○をつけてください。またその生活のために必要なものについてご回答ください。</p> <p>(本問の割合は、「お子様が亡くなられた」場合のチェック欄にチェックのなかった190を分母に算出している)</p> | 1. 在宅を中心とした生活(通所を含む) | 160 | (84%) |
| | | 2. 病院を中心とした生活 | 6 | (3%) |
| | | 3. 入所施設を中心とした生活 | 18 | (9%) |
| | | 4. その他(具体的に:) | 2 | (1%) |
| | | (回答なし) | 4 | (2%) |
| | | (選んだ理由) | | |
| | (その生活のために必要なもの) | | | |

「1. 在宅を中心とした生活(通所を含む)」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

大半が「家族なので」といった意見であった。また、その他に「児の成長にとっていいと思うので」「児の状態が安定しているから」といったより具体的な意見も多かった。

主な意見

- 家族と一緒に過ごすことが一番だと思うから。私たち両親も一緒に過ごしたいから。
- まだ今後の事は考えもつきませんが、私たち夫婦が体力があるかぎり在宅中心で生活してゆきたいです。でも先の事はまだわからず不安ですが障害者に社会がもっと優しくなってくれればと思います。
- いつでも子供の側にいたい。家族そろって家で過ごせるならそれが一番幸せ。施設に預けるのはケアや愛情が注がれるのが不安があるため必要時以外は預けたくない。
- 子供の事を思うと在宅で一緒にいたいです。とても良く笑ってくれてお姉ちゃんの事も大好きみたいなので、施設にあずける事は考えていません。出来る事はなんでも可能な限りやりたいと思います。私も子供がいるととても幸福です。
- 一緒に生活が出来るのが子供の成長にとっても一番良い環境だと思う。
- 病院、入所施設に入った方が、リハビリ的にも効果は高いのかもしれませんが。しかし、それよりも家族の中に共に過ごし、兄弟の声を聞き、食卓のおいを感じ、生活音、いいも悪いも色々な刺激、等々、そちらの方から得るものがこの子の成長のためにはいいのではないかと考えます。
- 本人の為にも家族と過ごすのが一番だと考えています。24時間の呼吸器使用ですが、安定した状態なので、これからも在宅を続けたいつもりです。

「1. 在宅を中心とした生活(通所を含む)」を選んだ方の「その生活のために必要なもの()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

「訪問看護・訪問リハビリ等の医療的支援」「ホームヘルパー等の生活・介護支援」「短期入所・デイサービスのレスパイトケア」「(在宅介護のための)家の引越しや改築」「自家用車」「経済的支援」といったものがあげられた。また、それらを複数挙げる方が多かった。

主な意見

- 今はまだ家族だけで頑張っていますが、ホームヘルプなどのサービス、バリアフリーの環境。障害・福祉に対して理解してくれる環境。
- 日中一時支援や入浴介助は利用したいと思っている。家のリフォームも必要になると思う。
- 移動手段(自家用車)。子供の看護、介護ができる人。リハビリ施設
障害を持つ子の親のための子育てサロン(健常の子の子育てサロンに行っても意味がない)
- 2階がリビングなので、歩行が無理なら、2階へあげるリフト。(これは、自己負担100万円くらい)バギー、車椅子、歩行器
- 自家用車、リハビリ、安全な施設(保育所、学校等)
- 経済的援助、重症障害児を受け入れてもらえる施設(保育、リハビリ、ショートステイ、日中一時支援)、専門小児科医師、介護サービスを増やして欲しい
- 在宅をする上で介護のサービスがもっとよくなればいいと思います。経済的にも優しくなってほしい。又、在宅で子供を見ている親の心や体のケアも忘れてもらいたくない。

「2. 病院を中心とした生活」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

「児の状態が悪く、自宅での介護が難しいため」「病院の方が安心できるので」といった意見が多かった。

主な意見

- 呼吸器、酸素、吸引等日常生活に医療の要素が多い。
兄弟があり、在宅を中心とするのは難しい。

「2. 病院を中心とした生活」を選んだ方の「その生活のために必要なもの()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

- 病院、周りの理解、現在受けている医療費の補償(免除)

「3. 入所施設を中心とした生活」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

「児の状態が悪く、自宅での介護が難しいため」といった意見が多く、それ以外には「母親が働くため」との意見が多かった。

主な意見

- 初めは、在宅を考えていたが、子供の看病はとても難しく、24時間体制で、両親の私たちだけで看ることに限界があるため。本当は一緒に暮らしたいと思っている。
- 3人の子供がいるため、今後、経済的にも上2人の子供の将来のために私が働かないといけないため

「3. 入所施設を中心とした生活」を選んだ方の「その生活のために必要なもの()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

- 入所施設の拡大と拡充、充実した医療と看護師
- 施設近くへ引越したい。

⇒今後の運営委員会において、関連する議題について議論する際に活用する。

| | | | | |
|----|---|--------------------|----|-------|
| 問6 | 補償申請等のご経験や、周りの障害のあるお子様の状況等に関連して、補償対象範囲についてどのように思いますか。該当する番号ひとつに○をつけてください。また、その理由もご記入ください。(上に記載の規定のうち、一部の補償対象範囲についてのご意見でもいいです) | 1. 広げたほうがよい | 75 | (33%) |
| | | 2. どちらかという広げたほうがよい | 51 | (23%) |
| | | 3. どちらともいえない | 91 | (40%) |
| | | 4. どちらかという狭めたほうがよい | 3 | (1%) |
| | | 5. 狭めたほうがよい | 0 | (0%) |
| | | (回答なし) | 5 | (2%) |
| | | (選んだ理由:) | | |

「1. 広げたほうがよい」または「2. どちらかという広げたほうがよい」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

大半が「両親の苦労は同じであり、少しでも多くの方のために」との意見であった。一方「先天性要因」「新生児期要因」「死亡時の年齢」「在胎週数や出生体重」「障害程度等級」に関する具体的な意見も多くあった。

主な意見

- 同じように障害にむかってがんばっている本人や家族を少しでも救える制度であって欲しいから。
- どんな障害もお金はとてもかかります。リハビリやその子にあった椅子やバギーなどがとても必要です。
お金がないとなにもできないのは本当に辛いことです。もっと範囲を広げて、手助けしてあげてください。私達は、すごく助かっています。
- 在宅を中心としたなら、働くことが難しくなり、経済的にも家族の負担が多くなるので。
- 新生児期の要因による脳性麻痺は、対象にすべきだと思います。分娩後の感染症であっても、脳性麻痺の新生児を育てていく上で、補償があるとないのでは、両親や家族の負担が全然違うと思います。子供が病院に入院していても、ただでさえ気持ちの面で、大変なのに、お金の事まで気にしながらの生活は本当につらいです。思う存分、子供と過ごす為にも必要だと(対象にすべきだ)と思います。
- 33週未満、2000g未満でもケースによっては「分娩に関連した・・・」と言える場合もあるのではないかと。6ヶ月未満に死亡しても、認定できるケースなら、それまでの分だけでも補償してもいいと思う。
- 先天性の脳性麻痺でも障害は様々ですが、手帳1・2級相当な場合は、補償対象にしてもよいと思うから。全く動けない子を見るのはやはり大変です。

「3. どちらともいえない」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

多くが「よく分からない」との意見であった。次に「ちょうど良いと思う」との意見が多かった。

主な意見

- 自分のケースしか体験していないのでよく分かりません。
- 自分たちのケース以外、具体的に困っている方が近くにいないので、補償対象範囲が狭いのかどうなのかわからない。
ただ元気に生まれてくることを当たり前と思っていると思うので、障害があっても親元ですごせるような障害であっても経済的な負担は軽減してあげられたらと思う。
- 障害の程度はそれぞれであり、似た状態でも区別は難しいのでどちらともいえません。
- 今ぐらいがちょうど良いと思う。

「4. どちらかという狭めたほうがよい」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

主な意見

- まわらなくなるとは意味がないので。

⇒更なる分析を行った上で、今後の運営委員会において「補償範囲」について議論する際に活用する。

| | | | | |
|-----|---|----------------|-----|-------|
| 問7 | この制度では、準備一時金と補償分割金あわせて3,000万円をお支払する仕組みとなっております。以下(1)～(3)にご回答ください。 | | | |
| (1) | 準備一時金は、介護のために住宅や車両を改造したり、福祉機器等の介護のための用品を購入するなど、お子様の看護・介護を行うにあたっての基盤整備のための資金として600万円をお支払することとしています。 実際にかかる費用や労力と比較して、この準備一時金600万円の水準についてどのように思いますか。該当する番号ひとつに○をつけてください。また、その理由もご記入ください。 | 1. 多い | 3 | (1%) |
| | | 2. どちらかという和多い | 9 | (4%) |
| | | 3. どちらともいえない | 152 | (68%) |
| | | 4. どちらかというと少ない | 24 | (11%) |
| | | 5. 少ない | 33 | (15%) |
| | | (回答なし) | 4 | (2%) |
| | | (選んだ理由:) | | |

「1. 多い」または「2. どちらかという和多い」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

主な意見

- 多くて助かりました。
3歳を過ぎ、体も大きくなり、子供の車の乗せ降ろしが大変になってきました。
車の購入で福祉車両にすることができました。

「3. どちらともいえない」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

大半が「将来のことであり、現時点では分からない」との意見であった。次に「価値観や児の状況により異なるので」「ちょうど良いと思う」との意見であった。

主な意見

- これから在宅の準備をするので、どのくらい費用がかかるかわからないから。でも対象の子を満足いく形で受け入れるには住宅も替えたり、車も最購入しなくてはならないので大きなお金が必要になると思う。
- これから住宅、車を購入しようと思っているので、いくらかかるかまだ分からないため。
- まだ経験していない(利用していない)ので実際どれだけ費用がかかるのかわかりません。なので600万円が水準かは判断しかねます。でも、この補償があるおかげで、ずいぶん救われます。
- その家族それぞれであるので、多い少ないの基準を決めるのは難しいので、どちらともいえません。
- 小さい時期は、家の改造などはまだ必要がないが、引越しの必要があるならば、それなりにお金は必要なので、家の事情によって600万円が多いか少ないか分からない。
- 多いという事は絶対はないが、これだけ支払ってもらえればいろんな事に使えるしありがたいと思う。

「4. どちらかというと少ない」または「5. 少ない」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

多くが「家や車、医療機器、介護サービス等の出費がかかるため」との意見であった。次に「就労ができなくなったため」との意見であった。

主な意見

- 持ち家です。ローンを払っています。介護には適さない間取りです。
600万円の一時金では、車椅子用の車を購入しましたが、住居にはスペースの問題で手をつけることが難しい状況です。
仮に、他へ移るとしても、残りの一時金と、売却した家の費用と、新たにローンを組むことになりそうです。想像するだけ、不安な生活なので、今の家で苦労しながらの介護生活になりそうです。
- 住宅の改造(新築だが、介護しやすいように工夫を施した)と少し遅れてではあるが、福祉車両の購入に費やしたお金で殆ど終わってしまった。通院のガソリン代が思った以上にかかる。
生活に必要なが、補助金がない福祉機器の購入はまだためらっていて(お金がかかるので)できないでいる。
- 子の看護・介護のために仕事(正社員)を辞めた。有職者にとっては、補償金以上の痛手。また、仕事をすることでストレス発散していた点もあり、精神的にも痛手。また、大人になり看護するものがいなくなった時のために、少しでもお金が必要なので少なすぎる。

| | | | |
|--|----------------|-----|-------|
| (2) 補償分割金は、お子様が20歳になるまでの看護・介護に要する費用として、毎年120万円を20回にわたってお支払いすることとしています。実際にかかる費用や労力と比較して、この補償分割金の水準(ひと月あたり10万円)についてどのように思いますか。該当する番号ひとつに○をつけてください。また、その理由もご記入ください。 | 1. 多い | 2 | (1%) |
| | 2. どちらかという和多い | 7 | (3%) |
| | 3. どちらともいえない | 124 | (55%) |
| | 4. どちらかというと少ない | 39 | (17%) |
| | 5. 少ない | 47 | (21%) |
| | (回答なし) | 6 | (3%) |
| (選んだ理由:) | | | |

「1. 多い」「2. どちらかという和多い」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

「お金を使うのは年を重ねてよりかかることになると思うので」「手当があるので」との意見が多かった。

主な意見

- 県か市町村によって、給付金等が違いますので、むずかしいですが、ちょうど良い金額だと思いました。

「3. どちらともいえない」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

多くが「分からない」との意見であった。その理由の多くは「まだ児が幼く、今後どの程度かかるかわからないので」であり、その他「児の状態(含む生活場所)がまだ安定しないので」「児が死亡している」との意見であった。次に「ちょうどいい」「就労ができないので」といった意見が多かった。

主な意見

- 今のところまだ子供が小さいので、十分だと思いますが、この先、どんな状況になるのか分からないので、どちらともいえないにしました。
- まだよくわかりません。子供の年齢が1才なので今後いくらかかってくるのか予想つきません。でも、ありがたい補償分割金です。
- まだ在宅介護をしていないのでどれくらいの費用がかかるのか分からない(入院中のため)
- ちょうどいい気がします。
- 共働きできないこと、様々な保持装置の購入を考えると必要。

「4. どちらというと少ない」「5. 少ない」を選んだ方の「選んだ理由()」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

「就労できなくなったため」との意見が多く、次に「将来に向けた不安感」や「医療や看護にあたり、お金がかかるので(※)」との意見が多かった。

主な意見

- 看護介護をすると、仕事をするのができなく、1人の収入が無いというのは、やっぱり家計が苦しくなるから。
- 母が働けることが多く、それを考えると少し少ないかも。子にかかる費用(医療機関やリハビリ施設への移動費や介護に必要な費用)は、なかなかのものです。
- 子供が20歳の時、主人は60歳を超えているので、仕事も体力も十分とは言えない。20歳を過ぎた後の生活等も考えると少ないと思う。
- 医療器具以外にも色々いる。うちは超低体温なので、電気毛布のお金(電気代)やオイルヒーター(電気代月2万円を超える、3万円の時も)を使用しなければならないので、結構支出が大きい。エアコンは空気が乾燥するので、痰が硬くなるため使えない。

(※)「お金がかかる」とご回答いただいた方に、具体的にかかる費用をヒヤリングした結果は以下の通りである。(主な意見のみ掲載)

- 訪問看護師を週3日1時間利用しており、常時は交通費のみだが、子供が体調を崩し、夜間や緊急で頼むと全額自腹になり、1時間3000~4000円。
- オムツ代等の日常費用、病院への通院費用、それらだけでも積み重なって10万円位は使っていると思う。
- ガソリン代3万円は超えている。

| | | | |
|-----|--|---------|---------------|
| (3) | その他、現在の補償金の水準や補償金の支払方法について、不安や疑問等のご意見がありましたらご記入ください。 | (ご意見:) | (回答件数) 147 |
|-----|--|---------|---------------|

「(ご意見:)」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

「補償金の水準について」「補償金の支払方法について」「補償申請時の手続きについて」「20歳以降の補償について」に関する意見が多かった。

主な意見

- 準備一時金600万円は、在宅に移行するための費用と考えた時、これから子供の成長とともに今使用しているものを買換える費用が発生してくるので、準備一時金以外にも何年に一度か準備金があったらいいと思う。毎月の補償分割金は実際にかかる費用と家族の労力に対してのものと考えたら、やはりまとまった金額があると経済的負担が減りありがたいと思える。今使用しているものの買い替えとは、福祉車両の購入、住宅購入時の改造費用、吸引器、バスタチェア、移動時のストレッチャーなど介護用品、介護用ベッド、ベッドマット
紫檀障害者手帳がカバーできるものもありましたが、我が家の場合は所得水準が基準よりあったため、実費で高額で支払ったものが多かった。経済的負担は在宅移行する上で、大きなハードルであったのは事実です。これから先も買換え費用を助成してもらえたらいいなと思います。
- 補償金の水準は、とても低いと思います。
- 対象となる子が死亡している場合、残りの補償金を一括して受け取ることはできないのでしょうか？亡くなった後も、毎年書類が届くのは、辛い事を思い出すので、できるだけ早く手続きを完了したいです。
- できたら、1回で手続きが終わる方が良いなと思います。時間的にも、私でもがいつまで生きてるかも、分かりませんので、一括で支払いが終われば、何かと計画が立てれると思われしますので、私の個人の意見ですが。
- 毎年、主治医から診断書を書いてもらわなければいけないのは何故なのか？申請時に診断書等を書いてもらっているのに、必要なのか疑問。毎年は負担に感じる。
- 毎年診断書を出すのも診断書代金がかかり、時間もかかり、必要なものと分かっているが、正直、子供をつれて病院などに外出するのもひと苦労。
- 補償金の支払いが20歳以降にはなくなるのが不安。どちらかというと0～19歳より20歳～の方が、親の収入等を考えると金銭的不安が多い。
- 20歳までの補償ですが、その後も少額でもいいから支払ってくれるといい。親は、先に死んでいくもの。娘の面倒を見てくれるのでは、姉妹あるいは後見人、その方々に金銭面の負担をかけたくない。娘の為に貯金はしているものの、決まった支払いがあれば、親がいなくなっても不安は無くなる。
- いつもていねいに対応していただいているので、本当にありがたく思っています。いまだにふと思うことが色々ありますが、飲み込むようにしています。

⇒更なる分析を行った上で、今後の運営委員会において「補償水準」について議論する際に活用する。

| | | | | |
|-----|---|---|--|--|
| 問8 | この制度は、分娩に関連して発症した重度脳性麻痺のお子様とその家族の経済的負担を速やかに補償するとともに、脳性麻痺発症の原因分析を行い、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を目的に、2009年に創設されました。以下(1)～(3)についてご回答ください。 | | | |
| (1) | この制度があつてよかつたと思ひますか。 | 1. よかつたと思ひ 2. よかつたとは思ひない 3. わからひ (回答なし) | 205 1 17 2 | (91%) (0%) (8%) (1%) |
| (2) | ((1)で1. とご回答された方にお伺ひします) 「よかつたと思ひ」の理由に該当する番号すべてに○をつけてください。 (本問の割合は、(1)で「よかつたと思ひ」と回答された205を分母に算出している。また複数回答可としており、それぞれ回答数205に対する割合を算出し記載しているため、合計が100%にはならない) | 1. 補償金を受け取り、看護・介護に関する経済的負担が軽減したので 2. 補償金を速やかに受け取ることができたので 3. 原因分析が行われるので 4. この制度を通じ、分娩機関との関係がよかつたので 5. 紛争の防止や早期解決につながると思ひるので 6. 再発防止を行うことにより、脳性麻痺発症の減少につながると思ひるので 7. 今後の産科医療の向上につながると思ひるので 8. その他() | 168 51 152 4 55 119 115 8 | (82%) (25%) (74%) (2%) (27%) (58%) (56%) (4%) |
| (3) | ((1)で2. または3. とご回答された方にお伺ひします) 「よかつたとは思ひない」「わからひ」の理由をご記入ください。 | (選んだ理由:) | | |

「(3)(選んだ理由:)」欄に記載された主な内容は以下の通りである。

大半が「原因分析を行ったが、原因がはっきりしなかつた」との意見であつた。その他には「再発防止につながるか疑問」との意見が多かつた。

主な意見

- 経済的負担は軽減できたと思ひますが、最も求めていた原因分析、病院側の再発防止に対する対応などには不満が残っている。
- 原因分析で、専門家の意見を聞く事が出来、とてもよかつたと思ひ。再発防止について、分娩機関の考えを聞いたり、文書として見るなどの機会があればよいと思ひ。

⇒今後の制度見直しおよび制度運営に活用する。

| | | | |
|---|---|----------|---------------|
| 問9 | 補償申請、補償金の支払、原因分析、再発防止など、この制度全般についてご意見等がありましたらご記入ください。 | (ご意見等:) | (回答件数) 156 |
| 「(ご意見等:)」欄に記載された主な内容は以下の通りである。(ご意見を事務局にて以下区分に分けて掲載) | | | |
| 「原因分析」に関する意見が最も多かった。次に「再発防止」「補償申請」「補償水準・支払方法」に関する意見が多かった。 | | | |
| (1)原因分析に関するご意見 | | | |
| 主な意見 | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> ○ 報告書を読んでも原因がはっきりわからなかった。 ○ カルテの改ざんの話も聞くので、もっと早い段階でカルテの提出(カルテ保存)や直接の聞き取りが行えたらと思いました。 ○ 思い出したくない出産時の状況、その後の経過を記入等しなければならないのは、大変辛い。 ○ 原因分析を行って、どんな取り組みが行われているのか詳しく知りたい。自分の例が、どんな風に再発防止に役立っているか知りたいと思います。 | | | |
| (2)再発防止に関するご意見 | | | |
| 主な意見 | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> ○ 広く医療機関や医療従事者、学生、妊婦に再発防止を周知徹底してください。 ○ 分娩機関で死亡事故や脳性麻痺の子が出ていないのかなど調べ家族へも情報連携してほしい。 ○ 分娩機関において再発防止のために何をどうしたのかまで、家族にはしっかり事後報告してもらいたい。 | | | |
| (3)補償申請に関するご意見 | | | |
| 主な意見 | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> ○ 毎年、申請時に診断書が必要だが、本人(親)の現状報告書でも良いのではないかと。毎年医師に頼むのは負担が大きい。 ○ 診断書記入可能な医師を増やして欲しい。 | | | |
| (4)補償水準・支払方法に関するご意見 | | | |
| 主な意見 | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> ○ 補償金の一部で福祉車両を購入させていただきました。 ○ 親が亡くなったときのことを考えると20歳で打ち切るのではなく一生にわたって補償してほしい。 | | | |

⇒今後の制度見直しおよび制度運営に活用する。