

障害福祉等関連施策・制度の患者視点での整理に関する研究

研究分担者 落合 亮太 (横浜市立大学 医学部看護学科)

研究要旨

【目的】小児慢性特定疾病を有する患者に対しては小児慢性特定疾病の医療費助成をはじめ複数の障害福祉制度が整備されているが、対象疾患、対象年齢、実施主体、居住地域などにより異なる制度が入り組んでおり利活用が難しい。本研究では小児慢性特定疾病を有する患者に関する主要な制度を整理し、利活用上の課題を患者視点で整理することを目的とする。

【方法】既存資料、本研究班および関連する研究班との情報交換を通して、制度マップを作成する。ついで、同マップに基づいて制度利用上の課題を整理する。

【結果と考察】公的医療保険制度として「健康保険」「高額療養費制度」、国が実施する公的医療費助成制度として小児期は「自立支援医療(育成医療)」「小児慢性特定疾病の医療費助成、難病医療費助成」、成人期は「自立支援医療(更生医療)」、自治体が実施する公的医療費助成として「乳幼児・こども医療費助成」「重度心身障害者(児)医療費助成制度」を抽出し、各制度の対象、助成内容の概要を制度マップに整理した。制度上の課題としては、制度は原則として国が実施する制度から利用すべきだが、医療意見書に費用がかかる、毎年の申請が負担、制度がわかりづらい、自己負担があるなどの理由から、自治体が実施する乳幼児・こども医療費助成が利用され、助成が終了する移行期から成人期にかけて制度の移行に関する問題が生じることが示された。また、小児慢性特定疾病対策において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実が重要であることが示唆された。

A. 研究目的

児童福祉法の一部を改正する法律が 2015 年 1 月より施行され、小児慢性特定疾病対策はより安定的な医療費助成制度を持ち、さらに都道府県、指定都市、中核市は小児慢性特定疾病児童等(以下、小慢児童)の将来の自立にむけ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下、自立支援事業)を実施することとなった。また、児童福祉法の改正に従い、対象疾患も拡大され、2018 年 4 月時点では 16 疾患群 756 告示疾病が対象となっている。また、指定難病でもある小児慢性特定疾病を有する患者は成人後も成人後も医療費助成の対象となるよう検討がなされている。

現在、小児慢性特定疾病に関しては、小児慢性特定疾病情報センター、難病に関しては難病情報センターを中心に患者・家族向けの情報が公開されている。また、その他の制度に関しても関連機関や自治体などにより情報提供がなされている。しかし、各情報は主に制度別に整理されており、かつ正確を期す

ゆえに情報が詳細で、患者・家族にとっては複数の制度の関係性が理解しづらいという課題がある。また、小児慢性特定疾病を有する患者(以下、小慢患者)が利用しうる制度は対象疾患、対象年齢、実施主体、居住地域などにより異なる制度が入り組んでおり利活用が難しく、各制度を有効に利用してもらうためには患者目線で整理する必要があると考えられた。そこで本研究では、本研究では小慢患者に関する主要な制度を整理し、利活用上の課題を患者視点で整理することを目的とした。

B. 研究方法

既存資料(書籍、報告書、先行研究)、2017 年度に本研究班が実施した「慢性疾患をもつお子さまの QOL(生活の質)および社会支援等に関する全国調査」結果、および本研究班に参加する研究者、関連する研究班(厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「小児慢性特定

疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」)に参加する研究者、自立支援員との情報交換を通して、小慢患者が利用できる主な制度から構成される制度マップを作成した。ついで、同マップに基づいて制度利用上の課題を整理した。

C. 研究結果

1. 制度マップ

既存資料では医療費助成制度と所得保障などその他の社会福祉制度が併記されていることが多かったが(1)、本研究ではわかりやすさを重視し、医療費助成のみからなる制度マップを作成した。作成した制度マップを図に示す。以下、このマップに基づき、患者視点で制度の利用方法と課題を概観する。

医療費助成制度には、国が実施するものと、各自治体が実施するものがある。まず、国が実施するものから利用し、次に、各自治体が実施するものを利用するのがルールである(マップ左側の矢印参照)。国の制度の後に自治体の制度を利用することで、自治体負担を減らすことができ、制度の維持につながる。

20歳以前に重要な医療費助成は、「公的医療保険」「自立支援医療(育成医療)」「小児慢性特定疾病の医療費助成」「乳幼児・こども医療費助成」である。1歳の子どもが手術を受け、医療費が300万円かかったとする。その際、まず、国の制度である公的医療保険が適用される。小学生未満は2割負担のため、自己負担額は60万円となる。次に、公的医療保険における「高額療養費制度」の限度額までは医療保険の給付が受けられ、自己負担額は約9万円まで軽減される。さらに、18歳未満の手術については、これも国の医療費助成制度である「自立支援医療(育成医療)」が適用される。自立支援医療(育成医療)では毎月の医療費自己負担額の負担上限額が決まっており、これにより自己負担額は一般的な所得層で5千円~1万円まで軽減される(上限額は医療保険上の世帯の所得により変動)。また、小慢児童であれば「小児慢性特定疾病の医療費助成」も利用することができる。この制度では自己負担は2割となるが、毎月の医療費自己負担額の負担上限額が決まっているため、自己負担額は「自立支援医療(育成医療)」と同程度となる。

これら国の制度を利用した上で、各自治体が実施する「乳幼児・こども医療費助成」を併用す

る。自治体によって乳幼児・こども医療費助成の対象年齢、対象となる世帯の所得が異なるが、対象となれば、自己負担額をほぼ無料にまで軽減することができる。

この他の制度として、国が実施する「難病医療費助成」、自治体が実施する「重度心身障害(児)者医療費助成制度」などがある。

20歳以前に利用できる制度のうち、「小児慢性特定疾病の医療費助成」「難病医療費助成」、自治体が実施する「重度心身障害(児)者医療費助成制度」の利用には、それぞれ小児慢性特定疾病や難病の重症度による認定や障害者手帳取得などが必要となる。これらの手続きには医師による診断書や意見書等が必要となり、文書発行料も発生する。手続きを要するこれらの制度は、乳幼児・こども医療費助成の対象となる小児期には敬遠されることもあるが、乳幼児・こども医療費助成の対象期間終了後を見越し、他の制度も含めて利用計画を検討しておくことが重要である。

20歳以降では、それ以前に比べて利用できる医療費助成制度が限られる。まず、国の制度である「公的医療保険」の自己負担は6歳から65歳までは3割となり、自己負担額が増える。さらに、「自立支援医療(育成医療)」「小児慢性特定疾病の医療費助成」は成人期は対象外のため利用できなくなる。代わりに18歳以降で「自立支援医療(更生医療)」が利用可能だが、この制度の利用には障害者手帳取得が条件となっている。各自治体が実施する「乳幼児・こども医療費助成」についても、20歳以上を対象に含めている自治体はほぼない。

20歳以降で重要となる医療費助成制度は、国が実施する「公的医療保険」「難病医療費助成」、各自治体が実施する「重度心身障害(児)者医療費助成制度」である。20歳以降に手術などにより、医療費が高額となった場合には、公的医療保険における「高額療養費制度」を利用することで毎月の自己負担額を約9万円まで減らすことができる。また、難病と認定され「難病医療費助成制度」を利用できれば、毎月の自己負担上限額は一般的な所得層で1~2万円程度となる(上限額は所得により変動)。また、障害者手帳を取得し、自治体の「重度心身障害(児)者医療費助成制度」を利用できれば、自己負担は無料またはわずかととなる(上限額は自治体、手帳級数などにより変動)。

小児期は、乳幼児・こども医療費助成などが

あったため、必要性が低いようにも思われた難病の認定、障害者手帳の取得が、成人後には大きな意味を持つ。逆に、これらが利用できない場合は高額療養費制度の上限額まで自己負担が発生しうる。成人後を見据えて社会保障制度の活用方法を小児期から医療者とよく話し合うことが重要である。

2. その他の制度

制度マップには含まれていない各種保健・福祉制度を概観する。

所得保障としては、主なものに「特別児童扶養手当」と「障害基礎年金」がある。「特別児童扶養手当」は、重度、中等度と認定された20歳未満の病児を家庭で扶養している保護者に支給される。支給額は1級で月額約5万円、2級で月額約3万5千円である(受給者本人と扶養義務者の所得による制限あり)。

「障害基礎年金」は一定の障害の状態にある20歳以上の方に支給される。支給額は1級で月額約8万円、2級で月額約6万5千円である(受給者本人の所得による制限あり)。これらの手当では、年齢や症状、ある1日の状態だけでなく、一人ひとりの状態に応じて、一定期間(医師が判断)の状態により、総合的に認定される。

この他、障害者手帳を取得していると、「重度心身障害(児)者医療費助成制度」に加え、所得税や住民税などの減免、電車やバスなどの交通運賃の割引、車椅子や補装具などの支給、就職支援などを受けられる。就職に関しては特に、障害者手帳を取得者は、法定雇用率制度に基づいた障害者枠を利用した就職が可能になる。小慢に認定されていると、「小児慢性特定疾病の医療費助成」に加え、各自治体を実施している自立支援事業を受けることができる。難病に認定されていると、「難病医療費助成」に加え、各自治体を実施する難病相談支援センターなどを介して、日常生活や各種手続きに関する相談、就職支援などを利用することができる。就職支援に関して、小慢および難病患者は障害者雇用枠による就職は利用できない。

D. 考察

本研究では、小慢患者が利用する主な制度をマップとしてまとめ、患者の視点から制度を整理した。本研究の結果を踏まえて、利用上の課題と考えられる点を以下に述べる。まず、制度は原則として国が実施する制度から利用すべき

だが、医療意見書に費用がかかる、毎年の申請が負担、制度がわかりづらい、自己負担があるなどの理由から、自治体が実施する乳幼児・こども医療費助成が利用されやすい傾向にあることが挙げられる。これにより、乳幼児・こども医療費助成の対象外となる時期である移行期から成人期にかけて制度の移行に関する問題が生じることが挙げられる。特に、この時期に外科治療を含む入院加療、特定の医療機器や薬剤使用の必要性が生じた際に、負担が大きくなりやすいため、計画的な制度利用計画が必要となる。

本研究班が扱う小児慢性特定疾病対策に関しては、乳幼児・こども医療費助成の対象となる時期は特に登録者が少なくなる可能性がある。小児慢性特定疾病対策は小児慢性特定疾病の病態を解明するための研究事業等を実施することも役割の一つであるため、登録者の医療費助成制度以外のインセンティブが求められる。本研究でも改めて示されたように、特定の年齢で利用できる医療費助成が複数あり、また、将来を見越した各制度の利用計画が必要となる。小慢における「慢性心疾患」に相当する先天性心疾患患者を対象とした調査では、医療福祉制度に対する要望の中で「就労や福祉の相談に乗ってくれるスタッフ」が最も多いことが示されている(2)。自立支援員はこれに相当する役割を担うことができると考えられる。また、本研究班が実施した「慢性疾患をもつお子さまのQOL(生活の質)および社会支援等に関する全国調査」では、自立支援事業における「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」、いずれも患者・保護者からのニーズが高いことが示されている。小児慢性特定疾病登録のインセンティブとしても自立支援事業の拡充が期待される。

本研究の展望としては、今回作成した制度マップを各患者団体などに確認してもらい、必要な制度の追記、疾患別の制度利用上の課題を整理することが必要である。

E. 結論

小慢児童が利用する主な制度を抽出し、各制度の対象、助成内容の概要を制度マップに整理した。制度上の課題として、制度は原則として国が実施する制度から利用すべきだが、医療意見書に費用がかかる、毎年の申請が負担、制度がわかりづらい、自己負担があ

るなどの理由から、自治体が実施する乳幼児・こども医療費助成が利用され、助成が終了する移行期から成人期にかけて制度の移行に関する問題が生じることが示された。

謝辞

本研究にご協力いただいた方々に厚く御礼申し上げます。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

I. 引用文献

1. 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会：医療費，一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 編，別冊 心臓病児者の幸せのために -心臓病児者をささえる社会保障制度，一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会，東京，2010，pp7-30.
2. 落合亮太，檜垣高史，賀藤均，秋山直美，城戸佐知子，丹羽公一郎，他. 成人先天性心疾患患者の医療費負担と社会保障制度利用に関する実態調査. 日本成人先天性心疾患学会雑誌. 2015;4(2):55-68.

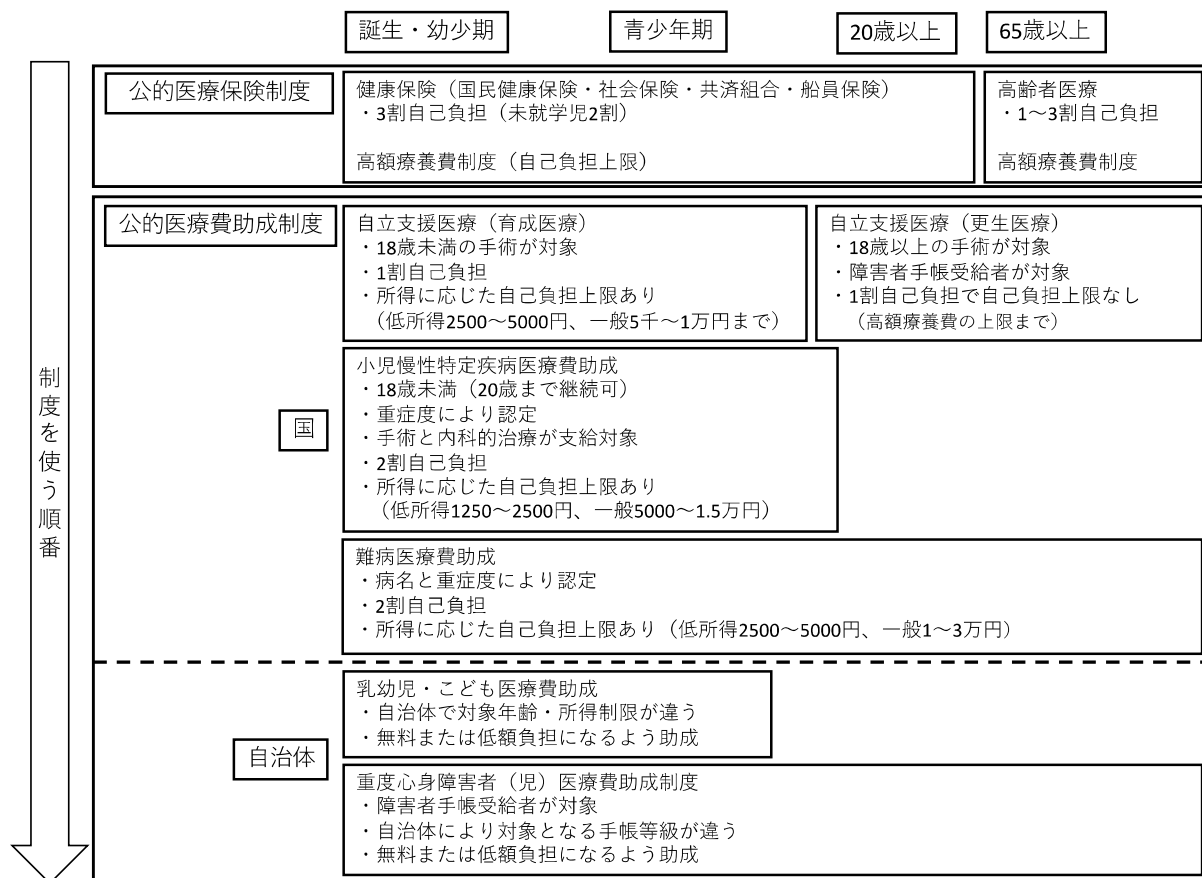


図1 小児慢性特定疾病児童等が利用する主な制度マップ

