

厚生労働科学研究費補助金（循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）
分担研究報告書
成人先天性心疾患の診療体系の確立に関する研究

成人先天性心疾患患者の社会保障制度利用と医療費負担に関する実態調査

主任研究者	白石 公	国立循環器病センター 小児循環器診療部 部長
分担研究者	賀藤 均	国立成育医療研究センター 循環器科 医長
	檜垣 高史	愛媛大学医学部付属病院 小児循環器部門 特任教授
	城戸 佐知子	兵庫県立こども病院 循環器科 部長
	丹羽 公一郎	聖路加国際病院 循環器科 部長
	中西 敏雄	東京女子医科大学病院 循環器小児科 教授
研究協力者	落合 亮太	東京女子医科大学 看護学部 講師
	秋山 直美	東京女子医科大学 看護学部

研究要旨

目的: 将来の社会制度設計に資するため、成人先天性心疾患患者の社会保障制度利用と医療費負担の実態を明らかにすること。

方法: 全国心臓病の子どもを守る会およびその内部組織である全国心臓病の友の会会員のうち、20歳以上の患者 1626 名を対象に、郵送による自記式質問紙調査を実施した。

結果: 373 名から有効回答を得た（有効回答率 22.9%）。対象者の年齢は中央値 28 歳（範囲：20-78）、疾患重症度分類では、213 名（57.1%）が重症、126 名（33.8%）が中等症に分類された。身体障害者手帳取得者は 303 名（81.2%）で、うち 214 名（70.6%）が 1 級であった。障害基礎年金受給者は 126 名（33.8%）であった。定期的に医療機関を受診している 346 名（92.8%）の年間通院医療費自己負担額の内訳は、1 万円未満が 92 名（26.6%）で最も多く、次いで 5 万円未満 87 名（25.1%）、負担なし 49 名（14.2%）であった。利用している医療費助成制度は、重度心身障害（児）者医療費助成制度が 179 名（51.7%）と最も多かった。直近 3 年間に入院経験のある対象者 130 名（34.9%）の年間入院医療費自己負担額の内訳は、5 万円未満が 29 名（22.3%）で最も多く、次いで 10 万円未満と 25 万円未満が各 17 名（13.1%）の順であった。いずれの医療費助成制度も利用率は 10% 台であった。医療費に対する主観的負担感において、「とても負担である」「まあ負担である」と回答した者は通院医療費で 144 名（41.6%）、入院医療費で 94 名（74.6%）であった。必要とする社会制度として、「とても必要だと思う」「まあまあ必要だと思う」と回答した対象者が最も多かった項目は、「就労や福祉の相談に乗ってくれるスタッフ」の 339 名（90.9%）であった。

考察: 成人先天性心疾患患者の通院医療費負担の軽減には、重度心身障害者（児）者医療費助成制度の寄与が大きいと考えられた。入院医療費負担は通院医療費に比べ重く、医療費助成を利用できない対象者の存在が示唆された。今後、入院医療費助成と、医療費助成を十分に活用するための相談機能の充実が必要と考えられた。

A. 研究目的

小児期発症の慢性疾患の移行期・成人期医療においては、小児科と成人診療科の連携といった医療体制の整備とともに、社会保障制度医療費助成に代表される社会制度の整備が重要である(1)。成人先天性心疾患領域においても、患者・家族の心理社会的問題に対する社会制度整備を含めた対応は、当該領域の主要 4 課題の 1 つに挙げられており(2)、重要度が高い。

成人先天性心疾患患者に対する社会制度のうち、社会保障制度に関しては、障害者手帳受給、障害年金受給、生命保険加入等に関する実態調査が、いずれも大規模ではないが既に行われている(3-5)。他方、成人先天性心疾患患者の医療費負担の実態を調査した研究は少ない。そこで、本研究では、将来の社会制度設計に資するため、成人先天性心疾患患者の社会保障制度利用と医療費負担の双方の実態を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

1. 調査対象

全国心臓病の子どもを守る会およびその内部組織である全国心臓病の友の会(以下、両者を含めて「患者会」とする)会員のうち、20歳以上、かつ調査への参加に同意した患者を対象とした。

2. 調査方法

郵送法による自記式質問紙調査を実施した。質問紙への回答は原則として患者本人に依頼し、精神発達遅滞等の事情により本人による回答が困難な場合は、その家族に依頼した。調査期間は2013年6月～2013年10月であった。

3. 調査手順

研究事務局より、患者会各支部へ調査票を郵送し、各支部が適格基準を満たす所属会員宛に調査票を郵送した。調査票の総配布数は、1626通であった。調査票の回収は郵送にて行った。

4. 調査内容

自記式質問紙では、下記の項目を尋ねた。

1. 対象者基礎情報(性、年齢、疾患名、手術歴、術式、一般状態区分、NYHA分類、通院頻度、直近3年間の入院経験、婚姻状況、就労状況、年収等)
2. 社会保障制度の利用状況(障害者手帳の有無と級数、療育手帳の有無と種別、障害基礎年金受給状況、生命保険加入状況等)
3. 直近1年間の通院医療費負担(通院医療費自己負担額、通院交通費、利用した医療費助成、負担感等)
4. 直近3年間の入院医療費負担(入院回数、入院日数、入院医療費自己負担額、利用した医療費助成、負担感等)
5. 必要とする社会制度

5. 分析方法

各調査項目について、記述統計量を算出した。入院関連医療費は直近3年間の負担額を年数で除し、年間の平均負担額を算出した。すべての解析は両側検定とし、有意水準は5%とした。統計解析パッケージにはSPSS ver.22.0を用いた。

6. 倫理面への配慮

本研究は、東京女子医科大学倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

調査票を郵送した1626名のうち、386名から

回答を得た(回収率 23.7%)。このうち、加齢に伴う弁疾患等、明らかな後天性心疾患を主疾患とする患者を除いた373名を分析の対象とした(有効回答率 22.9%)。

対象者基礎情報(表 1)

対象者の年齢は中央値 28 歳(範囲: 20-78)、回答者は本人 255 名(68.4%)、親 90 名(24.1%)、男女比はほぼ等しかった。

疾患名と手術歴、術式をもとにした疾患重症度分類では、213 名(57.1%)が重症、126 名(33.8%)が中等症に分類された。対象者の自己申告による一般状態区分は、(ア)133 名(35.7%)、(イ)196 名(28.4%)、(ウ)24 名(6.4%)、(エ)16 名(4.3%)、(オ)2 名(0.5%)であった。

定期的に医療機関を受診している対象者は346名(92.8%)、直近3年間に入院経験のある対象者は130名(34.9%)であった。

対象者のうち、就労している者は233名(62.5%)で、雇用形態は、正規雇用133名(57.1%)、非正規雇用72名(30.9%)、福祉的就労14名(6.0%)、雇用枠は一般雇用と障害者雇用がほぼ同数であった。就労者の年収は200万円未満99名(42.5%)、400万円未満88名(37.8%)、600万円未満28名(12.0%)、600万以上9名(3.9%)であった。

社会保障制度の利用状況(表 2)

対象者のうち、身体障害者手帳取得者は303名(81.2%)で、内訳は1級214名(70.6%)、3級(20.8%)、4級20名(6.6%)であった。障害基礎年金受給者は126名(33.8%)で、内訳は1級28名(22.2%)、2級88名(69.8%)であった。生命保険加入者は112名(30.0%)であった。

通院関連医療費負担(表 3)

定期的に医療機関を受診している346名の年間の通院医療費自己負担額の内訳は、1万円未満が92名(26.6%)で最も多く、次いで5万円未満87名(25.1%)、負担なし49名(14.2%)の順であった。25万円以上を負担している者は8名(2.3%)であった。年間の通院交通費の内訳は、1万円未満が155名(44.8%)で最も多く、10万円以上負担している者は13名(3.8%)であった。主観的負担感において、「とても負担である」「まあ負担である」と回答した者は144名(41.6%)であった。

利用している医療費助成制度は、重度心身障害(児)者医療費助成制度が179名(51.7%)と最も多かった。

入院関連医療費(表 4)

直近3年間に入院経験のある対象者130名のうち、51名(39.2%)が3年間で2回以上の入院を経験し、37名(28.5%)の総入院日数が30日を超えていた。

年間平均の入院医療費負担額の内訳は、5万円未満が29名(22.3%)で最も多く、次いで10万円未満と25万円未満が各17名(13.1%)であった。25万円以上を負担している者は6名(4.6%)であった。直接の入院医療費以外で、差額室料、リネン費、付添交通費、付添宿泊費のそれぞれにおいて年間5万円以上を負担している者は、各14名(10.8%)、3名(2.3%)、16名(12.3%)、6名(5.4%)であった。主観的負担感において、「とても負担である」「まあ負担である」と回答した者は94名(74.6%)であった。

利用した医療費助成制度では、重度心身障害(児)者医療費助成制度が21名(16.2%)と最も多かったが、いずれの助成制度も利用率は10%台であった。

必要とする社会制度(図 1)

全ての項目において4分の3以上の対象者が「とても必要だと思う」「まあまあ必要だと思う」と回答した。最も多くの対象者が「とても必要だと思う」「まあまあ必要だと思う」と回答した項目は、「就労や福祉の相談に乗ってくれるスタッフ」の339名(90.9%)であった。

D. 考察

成人先天性心疾患患者を支援する主要な社会制度の1つに、身体障害者手帳がある。身体障害者手帳取得によって、直接税の控除、各種相談事業の利用、障害者雇用促進法における障害者枠での雇用、重度心身障害(児)者医療費助成制度の利用、公共交通機関の運賃割引の利用等が可能となる。本研究では、対象者の8割が身体障害者手帳を取得しており、そのうちの多くがこれらのサービスを利用していたと推測される。

障害者手帳に伴い利用できるサービスの中でも、重度心身障害(児)者医療費助成制度は、入院・通院における医療費自己負担を無料から月額上限4万4千円までの負担とするもので、成人先天性心疾患患者の医療費負担への影響が大きい。一方で、この制度には、実施主体である地方公共団体によって対象とする障害の程度(3級を対象とするか等)や助成内容(自己負担割合や所得制限等)に違いがある等、問題点もある。

本研究の対象者の通院医療費自己負担額は、負担なしから25万未満に集中していた。障害者手帳を有する対象者のうち、7割にあたる214名が1級を取得しており、これらの患者は所得制限にかからなければ、入院・通院医療費自己負担が大幅に軽減される。定期的に医療機関を受診している患者のうち、約半数にあたる179名が重度心身障害(児)者医療費助成制度を利用しており、この制度が対象者の通院医療費の軽減に大きく寄与したと考えられる。

通院交通費は、総じて低く抑えられていたが、現時点で年間の通院交通費が10万円を超える者も12名見られた。身体障害者手帳を有しており、かつ公共交通機関を利用していれば運賃割引を受けることができる。しかし、地域によっては車のみが現実的な交通手段であることも少なくないと推測できる。また、今後、成人先天性心疾患専門施設が設置され、患者の集約化が推進された場合、遠方の施設に通院する患者の出現も予測される。通院交通費負担と専門施設設置の議論は併せてなされるべきだろう。

入院医療費自己負担額に関しては、通院医療費に比べ患者の負担額が高めに分布しており、患者の主観的負担感も、通院医療費に比べ高かった。成人先天性心疾患患者に関連する公的医療費助成として、難病を対象とした特定疾患治療研究事業、外科的治療を対象とした自立支援医療更生医療、同一月の自己負担額が一定額を超えた場合が対象となる高額療養費制度、前述の重度心身障害(児)者医療費助成制度等が挙げられる。このように制度は複数存在するが、原疾患が特定疾患ではなく、検査や内科的治療等を目的とし、外科的治療を目的としない入院の場合、特定疾患治療研究事業と自立支援医療更生医療は利用できない。その際、身体障害者手帳を有し、重度心身障害(児)者医療費助成制度を利用できれば、自己負担は軽減されるが、同一月の自己負担額が高額療養費制度の上限に及ばない場合、上限額までの自己負担が発生する可能性がある。具体的には、成人先天性心疾患患者におけるカテーテル検査や、慢性心不全や不整脈の内科的治療を目的とした入院がこれに該当する。本研究の対象者のように入院回数が複数で、入院期間が複数月にわたるほど、自己負担額は増加しやすい。入院医療費に対する医療費助成は通院医療費への助成と比べ、検討すべき余地が大きいと言える。

成人先天性心疾患患者が利用しうる医療費

助成は、複数の制度が入り組んでおり、また地域によって対象となる身体障害者手帳の等級や所得制限等に違いがあるため、利用しづらいものとなっている。このことが、必要とする医療制度において、「就労や福祉の相談に乗ってくれるスタッフ」という項目が最も支持された理由であろう。複雑な福祉制度を適切に利用できるよう、相談者や正確な情報を得る手段が必要とされており、成人先天性心疾患患者を多く経過観察・治療する専門施設においては、この機能の充実が特に重要である。

本研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、対象者が患者会会員に限られていること、有効回答率が 22.9%と低いことが挙げられる。今後は、結果の一般化可能性を高めるため、複数施設の外来・入院患者を対象とした調査が必要である。また、本稿では、公的医療費助成利用状況別の通院・入院医療費の検討や、医療費の高額自己負担者の属性分析等、詳細な分析は行っていない。今後、これらの点について分析を進め、今後の社会制度に対するより具体的な提案を行いたい。

E. 結論

成人先天性心疾患患者の年間の通院医療費負担は 25 万円未満に集中しており、重度心身障害者(児)者医療費助成制度の寄与が大きいと考えられた。3 人に 1 人の患者が過去 3 年間に入院を経験しており、入院医療費負担は通院医療費に比べ重い一方、入院医療費助成の利用率はいずれも 10%台で、助成を利用できない対象者の存在が示唆された。今後、入院医療費助成と、医療費助成を十分に活用するための相談機能の充実が必要と考えられた。

謝辞

調査にご協力いただいた患者会会員の方々ならびにそのご家族に厚く御礼申し上げます。

F. 健康危険情報
該当せず

G. 研究発表
論文発表・学会発表ともに準備中

H. 知的財産権の出願・登録状況
該当せず

I. 引用文献

1. 横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 駒松仁子, 増子 孝徳, 水口雅, et al. 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. 日本小児科学会雑誌. 2014;118(1):98-106.
2. Ochiai R, Murakami A, Toyoda T, Kazuma K, Niwa K. Opinions of physicians regarding problems and tasks involved in the medical care system for patients with adult congenital heart disease in Japan. Congenit Heart Dis. 2011 Jul-Aug;6(4):359-65. PubMed PMID: 21777396. Epub 2011/07/23. eng.
3. 丹羽公一郎, 立野滋, 建部俊介, 杉田克生, 寺井勝, 青墳裕之. [社会的自立の現況と問題点 自立を妨げる要因] 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と教育, 保険, 社会保障体系. 日本小児循環器学会雑誌. 2003;19(2):69-71.
4. 坂崎尚徳, 鈴木嗣敏, 槇野征一郎. 成人先天性心疾患の社会的自立の実際. 小児科診療. 2003;7:103-7.
5. 落合亮太, 池田幸恭, 賀藤均, 白石公, 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会. 障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連. 日本小児循環器学会雑誌. 2012;28(5):20-7.

表1 基礎情報

N=373

		度数 or 中央値	パーセント or 範囲
年齢		28	20-78
記入者続柄	本人	255	68.4
	親	90	24.1
	その他(祖父母・きょうだい)	2	0.5
	不明(名前のみ記載)	20	5.4
	欠損	6	1.6
性別	男	177	47.5
	女	196	52.5
主な疾患名(重複あり)	ファロー四徴症	92	24.7
	その他	72	19.3
	心室中隔欠損	72	19.3
	肺動脈狭窄	46	12.3
	単心室症	45	12.1
	完全大血管転位	35	9.4
	両大血管右室起始症	33	8.8
	大動脈狭窄閉鎖不全	31	8.3
	心房中隔欠損	31	8.3
	無脾多脾症候群	30	8.0
	三尖弁閉鎖	28	7.5
	動脈管開存	18	4.8
	房室中隔欠損	15	4.0
	先天性僧帽弁閉鎖不全	15	4.0
	修正大血管転位	14	3.8
	大動脈縮窄および大動脈弓離断複合	11	2.9
	純型肺動脈閉鎖	8	2.1
	総肺静脈還流異常症	7	1.9
	単純型大動脈縮窄	4	1.1
	総動脈幹遺残	4	1.1
	エプスタイン病	3	0.8
	左心低形成症候群	2	0.5
	大動脈拡張性疾患	1	0.3
手術歴	有	348	93.3
	無	24	6.4
	欠損	1	0.3
受けている治療	服薬治療	238	63.8
	人工弁	84	22.5
	在宅酸素	42	11.3
	ペースメーカー植え込み	38	10.2
	除細動器埋め込み	3	0.8

表1 基礎情報(続き)

N=373

		度数 or 中央値	パーセント or 範囲
重症度	重症	213	57.1
	中等症	126	33.8
	軽症	34	9.1
一般状態区分	ア	133	35.7
	イ	196	52.5
	ウ	24	6.4
	エ	16	4.3
	オ	2	0.5
	欠損	2	0.5
	NYHA 分類		139
		106	28.4
		116	31.1
欠損		9	2.4
通院頻度	欠損	3	0.8
	月1回以上	121	32.4
	2ヶ月に1回	59	15.8
	3ヶ月に1回	66	17.7
	半年に1回	38	10.2
	1年に1回	52	13.9
	数年に1回	10	2.7
	通院していない	27	7.2
この3年間の入院	有	130	34.9
	無	238	63.8
	欠損	5	1.3
婚姻状況	結婚している	87	23.3
	結婚していない	285	76.4
	欠損	1	0.3
親との同居	同居している	237	63.5
	同居していない	135	36.2
	欠損	1	0.3
出産経験(N=202)	有	34	17.3
	無	158	80.6
	欠損	4	2.0

表1 基礎情報(続き)

N=373

		度数 or 中央値	パーセント or 範囲
就労状況	働いている	233	62.5
	働いていない	39	10.5
	働いていたが辞めた	26	7.0
	休職中	7	1.9
	学生	45	12.1
	主婦(主夫)	20	5.4
	欠損	3	0.8
就業者の雇用形態(N=233)	正規雇用(フルタイム会社員・自営業)	126	54.1
	正規雇用(短時間正社員)	7	3.0
	非正規雇用(契約社員・派遣社員)	28	12.0
	非正規雇用(パート・アルバイト)	44	18.9
	福祉的就労(授産施設・作業所等)	14	6.0
	その他	12	5.2
	欠損	2	0.9
就業者の雇用枠(N=233)	一般雇用	116	49.8
	障害者雇用	101	43.3
	欠損	16	6.9
就業者の昨年の収入(N=233)	200万円未満	99	42.5
	200万円以上 400万円未満	88	37.8
	400万円以上 600万円未満	28	12.0
	600万円以上	9	3.9
	欠損	9	3.9

表2 社会保障制度の利用状況

N=373

		度数	パーセント
身体障害者手帳	受給している	303	81.2
	受給していない	27	7.2
	申請していない	36	9.7
	かつて受給していたが現在は非該当・降級に	4	1.1
	欠損	3	0.8
身体障害者手帳の級数(N=303)	1級	214	70.6
	3級	63	20.8
	4級	20	6.6
	その他	4	1.3
	欠損	2	0.7
療育手帳	受給している	29	7.8
	受給していない	322	86.3
	欠損	22	5.9
受給している場合の種別(N=30)	重症(A)	14	48.3
	それ以外(B)	13	44.8
	欠損	2	6.9
精神障害者保健福祉手帳	受給している	4	1.1
	受給していない	335	89.8
	欠損	34	9.1
障害基礎年金	受給している	126	33.8
	受給していない	207	55.5
	かつては受給していたが現在は非該当・降級に	26	7.0
	欠損	14	3.8
障害基礎年金受給級数(N=130)	1級	28	22.2
	2級	88	69.8
	欠損	10	7.9
障害者福祉手当	受給している	35	9.4
	受給していない	313	83.9
	欠損	25	6.7
特別障害者手当	受給している	14	3.8
	受給していない	333	89.3
	欠損	26	7.0
生活保護	受給していない	358	96.0
	欠損	15	4.0
生命保険加入状況	加入している	112	30.0
	加入していない	249	66.8
	欠損	12	3.2
生命保険加入条件(N=115)	正規料金加入	53	47.3
	条件付き加入	44	39.3
	欠損	15	13.4
生命保険病名の申告(N=115)	伝えている	75	67.0
	伝えていない	16	14.3
	欠損	21	18.8
生命保険未加入の理由(N=256)	申し込みしていない	81	32.5
	加入不可	114	45.8
	欠損	54	21.7

表3 通院関連医療費

N=346

		度数	パーセント
通院医療費負担感	とても負担である	50	14.5
	まあ負担である	94	27.2
	あまり負担でない	97	28.0
	まったく負担でない	88	25.4
	欠損	17	4.9
通院医療費自己負担額(年間)	負担なし	49	14.2
	1万円未満	92	26.6
	5万円未満	87	25.1
	10万円未満	22	6.4
	25万円未満	11	3.2
	50万円未満	6	1.7
	100万円未満	1	0.3
	100万円以上	1	0.3
	欠損	77	22.3
	通院交通費(年間)	負担なし	19
1万円未満		155	44.8
5万円未満		82	23.7
10万円未満		12	3.5
25万円未満		11	3.2
50万円未満		1	0.3
100万円以上		1	0.3
欠損		65	18.8
利用した医療費助成	重度心身障害者(児)者医療費助成制度	179	51.7
	特定疾患治療研究事業	30	8.7
	医療費助成その他	62	17.9

表4 入院関連医療費負担

N=130

		度数	パーセント
直近3年間の入院回数	1回	65	50.0
	2回	27	20.8
	3回	12	9.2
	4回	5	3.8
	5回以上	7	5.4
	欠損	14	10.8
直近3年間の総入院日数	30日未満	77	59.2
	100日未満	31	23.8
	100日以上	6	4.6
	欠損	16	12.3
入院医療費負担感	とても負担である	46	35.4
	まあ負担である	41	31.5
	あまり負担でない	17	13.1
	まったく負担でない	14	10.8
	欠損	12	9.2
入院医療費自己負担額(年間)	負担なし	9	6.9
	1万円未満	12	9.2
	5万円未満	29	22.3
	10万円未満	17	13.1
	25万円未満	17	13.1
	50万円未満	1	0.8
	100万円未満	2	1.5
	100万円以上	3	2.3
	欠損	40	30.8
	差額室料(年間)	負担なし	10
1万円未満		8	6.2
5万円未満		12	9.2
10万円未満		10	7.7
25万円未満		3	2.3
50万円未満		1	0.8
欠損		86	66.2
入院食費リネン費(年間)	負担なし	2	1.5
	1万円未満	46	35.4
	5万円未満	20	15.4
	10万円未満	1	0.8
	25万円未満	2	1.5
	欠損	59	45.4
付添通院交通費(年間)	負担なし	2	1.5
	1万円未満	27	20.8
	5万円未満	32	24.6
	10万円未満	7	5.4
	25万円未満	8	6.2
	100万円未満	1	0.8
	欠損	53	40.8

表4 入院関連医療費負担(続き)

N=130

		度数	パーセント
付添宿泊費(年間)	負担なし	11	8.5
	1万円未満	13	10
	5万円未満	8	6.2
	25万円未満	5	3.8
	50万円未満	1	0.8
	50万円未満	1	0.8
	欠損	92	70.8
直近3年間で利用した医療費助成	重度心身障害(児)者医療費助成制度	21	16.2
	特定疾患治療研究事業	15	11.5
	自立支援医療更生医療	15	11.5
	その他	17	13.1
	欠損	1	0.8

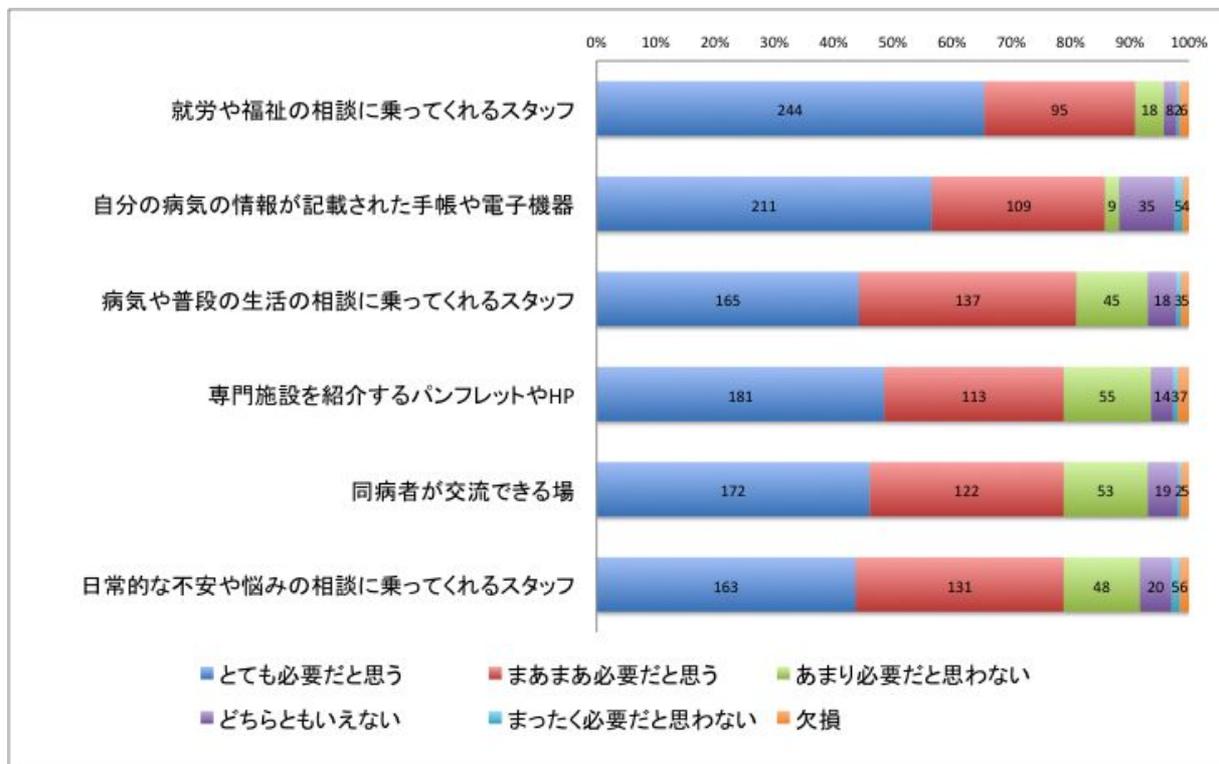


図1 必要とする社会制度