

平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）
「地域のストレングスを活かした精神保健医療改革プロセスの明確化に関する研究」
分担研究報告書
自立支援医療に関する研究

研究分担者 岩谷 力（国立障害者リハビリテーションセンター）
研究協力者 我澤 賢之（国立障害者リハビリテーションセンター）
竹島 正（国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所/川崎市健康福祉局）

研究要旨：

本研究の目的は、障害者総合支援法のもとで実施されている自立支援医療制度について、医療費等の状況を明らかにすることである。

本稿で扱う具体的な課題は次のものである。自立支援医療における身体障害を対象とする制度として障害児を対象とする育成医療と 18 歳以上の障害者を対象とする更生医療があり、両制度の間では中間所得（市町村民税課税対象以上市町村民税所得割 235,000 円）未満の世帯について利用者の自己負担額に差異がある。そこで育成医療利用者が 18 歳以上になった際、同一疾病の治療に際し医療費自己負担額が増加した事例があるか、またその負担が過大になっている人がいないか実態を明らかにする。

今年度の研究内容として、全国のこども病院に対してアンケート調査を実施するための予備調査を、日本小児総合医療施設協議会会員のうち 1 施設を対象に聞き取り調査を行った（平成 28 年 1 月）。その結果、先行研究で示されていた口唇口蓋裂の手術以外の事例以外に、心臓機能障害のある育成医療利用者が 18 歳以降に手術を受けた際、比較的自己負担が大きくなった事例があったこと、ただし当該疾患については平成 27 年以降の指定難病に該当することから、現在では自己負担額は抑えられることが確認された。他にも 18 歳以降の再手術のケースなどで、比較的自己負担が大きくなる事例がある可能性が考えられるが、現在実施中の全国のこども病院を対象とするアンケート調査の結果等を踏まえ、今後状況を明らかにしたいと考えている。

A．研究目的

本研究の目的は、障害者総合支援法のもとで実施されている自立支援医療制度について、医療費等の状況を明らかにすることである。

本稿で扱う具体的な課題は次のものである。自立支援医療における身体障害を対象とする制度として障害児を対象とする育成医療と 18 歳以上の障害者を対象とする更生医療があり、両制度の間では中間所得（市町村民税課税対象以上、同所得割 235,000 円未満）の世帯について利用者の自己負担額に差異がある。中間所得層の世帯に属する育成医療の利用者が 18 歳となり同一疾患について更生医療を利用する場合、重度かつ継続の場合を除き 1 月あたり自己負担上限額が医療保険の高

額療養費の水準まで引き上げられることになる。この点について、同一疾病の治療に際し医療費自己負担額が実際に増加した事例があるか、またその負担が過大になっている人がいないか実態を明らかにする。

この課題の背景として、育成医療と更生医療の両制度間で費用負担上限に差異が存在することがある。自立支援医療における利用者自己負担上限は図 1 で示すような形で設定されている。自立支援医療の利用者自己負担は世帯の所得により 1 月当たりの上限額が決められており、基本的には図の「更生医療・精神通院医療」の項が示す内容で定められている。ただし、特例的経過措置（平成 30 年 3 月 31 日まで）として「育成医療」の場合、も

しくは「重度かつ継続」に該当する場合、図のそれぞれの項が示すような自己負担上限が定められており、中間所得世帯について重度かつ継続に該当しない更生医療の場合に較べ上限額が低くなっている¹。

この課題に関しては、平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業「新たな地域精神保健医療体制の構築のための実態把握および活動の評価等に関する研究」(研究代表者 竹島正)の分担課題「自立支援医療の」において、育成医療から更生医療に移行した際利用者の自己負担額が増加する事例に関して、地方自治体の自立支援医療担当者を対象に調査を行った結果、口唇口蓋裂の手術についてその存在が示唆されたもののほとんどの自治体で「該当事例の経験がない」との回答であり事例が少ない(育成医療担当で有効回答 90 件中 2 件、更生医療担当で同 96 件中 3 件。同一自治体により口唇口蓋裂手術の事例が指摘されたほかは、治療内容の詳細不明)ことが示された(岩谷ほか(2015))。

本研究では、上記研究で示された口唇口蓋裂以外も含めて 18 歳以降医療費自己負担が増大する事例が存在するか、もし存在するとすればそれはどのような場合に生じるのか、その他障害のある子供が医療制度を利用する上での課題について明らかにするため、全国のこども病院を対象に調査をすることとした。本稿では(1)平成 27 年度に実施した予備調査(聞き取り調査)の内容・結果、(2)予備調査を踏まえ作成した平成 27 年度より実施中の全国のこども病院を対象としたアンケート調査の調査票の内容を示すこととする。

B. 研究方法

B-1. こども病院における予備調査(聞き取り調査)

全国のこども病院に対してアンケート調査を実施するための予備調査を、日本小児総合医療施設協議会会員のうち 1 施設を対象に聞

き取り調査を行い(平成 28 年 1 月)この結果を踏まえ、アンケート調査内容を定める。主な調査事項として、下記について回答ならびに回答上の問題について指摘を求めた。

- ・ 18 歳未満の方と 18 歳以上の方とで著しく費用負担が異なり、後者のほうが費用負担が大きいと考えられる(あるいはそういう可能性があると思われる)疾患名
- ・ 育成医療の利用件数
- ・ 18 歳以上になった患者の方が当該疾患の治療を要する場合の受診先
- ・ 18 歳になり、かつ当該疾患について引き続き当該施設にて受診する患者数およびそのうち更生医療の利用患者数。さらにそのうち「重度かつ継続」に該当しない患者数
- ・ 育成医療利用期と費用負担が大きく変わった事例

B-2. 全国のこども病院を対象とするアンケート調査(「育成医療対象疾病の 18 歳以降における治療にかかる制度上の課題に関する調査」)

B-1 の結果を踏まえ、収集データの元となる対象期間、対象とする疾患等について検討のうえ調査票を策定し、日本小児総合医療施設協議会会員(平成 27 年度時点で予備調査対象を含め 32 施設)を対象にアンケート調査を実施する(平成 28 年 2 月発送。平成 28 年 3 月現在実施中)。

(倫理面への配慮)

調査の対象は自立支援利用者本人でなく医療施設であり、その調査票の内容には自立支援医療利用者個人を特定可能な情報は含まれていない。調査の実施に当たり、調査事項・方法について国立障害者リハビリテーションセンター倫理委員会の審査の結果、対象として「該当せず」と判断された。

なお、アンケート調査に当たっては調査回答者について連結可能な形で匿名化を行った。データのみを使用した。なお、分析にはネットワークから切り離されたスタンドアロンの

¹ さらに重度かつ継続については、一定所得以上(市町村民税課税所得割 235,000 円以上)の世帯

コンピュータを用いる予定である。これらデータおよびコンピュータの保管・管理については、分担研究者の所属する研究機関において、鍵の掛かるキャビネット内で保管する。

C. 研究結果

こども病院における予備調査（聞き取り調査）の主要な結果は下記の通りである。

設問への回答内容について

主な結果については下記の通りであった。なお予備調査では1施設のみを対象としていること、現在進行中の全国のこども病院を対象とするアンケート調査（「育成医療対象疾病の18歳以降における治療にかかる制度上の課題に関する調査」）を実施中であることから、該当事例における具体的な疾患名や自由記入欄回答内容等を含めた詳細な結果については、アンケート結果と併せて集計した後まとめることとする。

- (1) 平成23年度以降のデータから育成医療利用者が18歳以降の更生医療を利用し、かつ「重度かつ継続」に該当しなかった事例が3例（いずれも心臓機能障害）確認された（当該施設における毎年度の育成医療利用者数は数百～千件強程度。心臓機能障害にかかる利用者の比重が比較的高い）。
- (2) 各都道府県において重度心身障害者医療費助成制度が用意されているが、前項事例のうち1件（心臓機能障害。18歳以降に手術）は当該助成制度対象外となる身体障害者手帳4級の人のものであり、他制度利用も含めた最終的な自己負担額が育成医療利用時に比べ大幅に増加した。
- (3) ただし、(1)の当該事例の疾患はいずれも平成27年1月以降（その後指定追加分を含む）の難病医療費助成制度の対象難病であった。

回答上の問題等について

- (4) 岩谷ほか（2015）の結果から比較的まれな事例を対象とすることから、予備調査では回答対象期間を平成18年4月以降としていた。予備調査においては対象医療機

関病院長の判断により患者・家族との相談業務担当者が回答作成作業にあたった。回答者からは、記録データの確認にかなり手間が掛かること、また相談業務にある方は数年単位で異動することが多いと思われることの両面から、調査対象期間を平成18年度以降凡てといった長期間を対象とするのは難しいのではないかとのコメントを得た。

- (5) 当該施設については「育成医療利用で更生医療を利用した」といった、複数時点の制度利用状況を紐付けして事例確認については、記録の控えの保存の関係で平成22年度以前にさかのぼることは確認し回答してもらうことは困難であった。
- (6) 育成医療の対象疾患のなかでも分野によって受診患者数に偏りがありうることが示された。

D. 考察

設問への回答内容について

・当該問題に係る状況について

先行研究で指摘されていた口唇口蓋裂以外にも、育成医療から更生医療の移行時の自己負担が大幅に増えた事例があり得ることが確認された。特に、受診・治療が継続して続けられているわけではなく、18歳以降に手術を受けるといった事例である結果重度かつ継続の対象にも該当せず、費用負担が比較的大きくなるケースは他の障害でも起こりうることを考えられる。

・ただし、該当者が難病医療費助成制度、各都道府県の重度心身障害者医療費助成制度によって最終的な自己負担額は十分抑制されていることはあり得ることで、特に前者の関連で平成27年を境として状況が大きく変わった可能性も考えられる。更なる事例の収集と併せて、この点の考慮が必要であることが示された。

回答上の問題等について

・具体的な対象障害の絞り込みについて

当初対象障害をあらかじめ絞って調査

を行う方向で検討し、<「育成医療の対象であって更生医療の対象でない障害」に加えて、「育成医療・更生医療のどちらでも対象となる障害」をそれぞれ1種類以上として選定>することを想定し、予備調査結果を踏まえて選定することを予定していた。しかし、予備調査において心臓疾患でのみでしか該当事例が確認されず、事前調査から複数の調査対象障害を設定することはできなかった。この結果は当該医療機関が治療件数において心臓機能障害の比重が高いことに依存している可能性を否定できず、他の医療機関においてどの障害で対象事例が存在するのか予想も付きがたい。そこで最終的な調査票において、調査対象障害の部分について「育成医療の対象障害(で18歳以降も治療を要する事例があるもの)」の範囲内で幅を持たせることを検討することとしたい。

・調査対象期間について

当初、該当事例が極めて少ないことが見込まれ1年間を対象とした調査では必ずしも事例を拾いあげることができないと予想されたことから、現行の自立支援医療制度に切り替わった平成18年度以降全期間を対象期間とする予定であった。しかし前項の通り対象障害を事前に絞ることが難しい見込みであることから、回答者による取扱データの確認作業の大変さ、さらには調査票記入者となることが予想される医療機関の相談業務担当者がある程度の年数で異動になっていることも予想されることも鑑み、調査対象期間を3～4年程度等ある程度絞る必要があると考えられる。

これらの結果・考察を踏まえ定めた、全国のこども病院を対象とするアンケート調査(「育成医療対象疾病の18歳以降における治療にかかる制度上の課題に関する調査」)の調査票を本分担研究報告書末尾に示す。

E．結論

今回の実施したこども病院1施設を対象とした聞き取り調査から、育成医療から更生医療への移行により利用者の費用負担が増加している事例が確認できた。目下実施中の全国のこども病院を対象とした調査の結果ならびに指定難病にかかる医療制度、自治体等で実施している助成制度について検討のうえ、この問題にかかる状況についてまとめたい。

F．健康危険情報 なし

G．研究発表

- 1．論文発表 なし
- 2．学会発表 なし

H．知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

- 1．特許取得 なし
- 2．実用新案登録 なし
- 3．その他 なし

I．引用文献

- 1) 岩谷力, 我澤賢之, 竹島正. 分担研究報告書「自立支援医療に関する研究」, 厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業「新たな地域精神保健医療体制の構築のための実態把握および活動の評価等に関する研究」(研究代表者 竹島正)

自立支援医療における利用者負担の基本的な枠組み

- ① 利用者負担が過大なものとならないよう、所得に応じた1月当たりの負担額を設定。(これに満たない場合は1割)
 ② 費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならぬ(重度かつ継続)者、育成医療の中間所得層については、更に軽減措置を実施。

所得区分	更生医療・精神通院医療	育成医療	重度かつ継続
一定所得以上	対象外	対象外	20,000円
中間所得	医療保険の高額療養費 ※精神通院の始は重度かつ継続	10,000円	市町村民税課税以上 235,000円未満
		5,000円	市町村民税課税以上 235,000円未満
低所得2	5,000円	5,000円	市町村民税課非課税 (本人収入が800,001円以上)
低所得1	2,500円	2,500円	市町村民税課非課税 (本人収入が800,000円以下)
生活保護	0円	0円	生活保護世帯

「重度かつ継続」の範囲

- 疾病、症状等から対象となる者
 [更生・育成] 腎臓機能・小腸機能・免疫機能・心臓機能障害(心臓移植後の抗免疫療法に限る)・肝臓の機能障害(肝臓移植後の抗免疫療法に限る)の者
 [精神通院] ①統合失調症、躁うつ病・うつ病、てんかん、認知症等の脳機能障害、薬物関連障害(依存症等)の者
 ②精神医療に一定以上の経験を有する医師が判断した者
- 疾病等に関わらず、高額な費用負担が継続することから対象となる者
 [更生・育成・精神通院] 医療保険の多数該当の者

図1 自立支援医療における利用者負担の基本的な枠組み
 出典 厚生労働省ウェブサイト

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/jiritsu/dl/01.pdf

調査票番号： _____

育成医療対象疾病の18歳以降における治療にかかる制度上の課題に関する調査
(回答担当者様情報)

岩谷 力 (国立障害者リハビリテーションセンター・顧問)
竹島 正 (国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所・客員研究員)
我澤 翼之 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所・研究員)

■ 調査の目的

先天性疾患、障害をもつこどもの治療にとつて、自立支援医療は重要な制度であります。身体障害をもつこどもへの自立支援医療支援は18歳を境に育成医療から更生医療へと切り替わります。本調査は、この利用する制度が切り替わる際に、画制度の規模の違いにより、費用負担が増え、支払いが困難となるなどの問題に直面する事例が存在するか、もし存在するとすればそれはどのような場合に生じるのか明らかにすることを目的としています。

病气や障害をもつお子さんができるだけ負担なく医療を受けて頂けるように制度の谷間をうめるため、ご多忙中、大変恐縮でございますが、調査にご協力くださいますようお願い申し上げます。

なお、本調査は、平成27年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究開発事業）「地域のストレングスを活かした精神保健医療改革プロセスの明確化に関する研究」（研究代表者・竹島 正）により実施しております。

■ 回答担当者様について

ご所属医療機関名 ※誤りなどございましたら、お手数ですがお直しいただけますようお願いいたします	
回答者様のご所属部署名	
回答担当者様のお名前	
ご連絡先 メールアドレス 電話番号	

調査票番号： _____

育成医療対象疾病の18歳以降における治療にかかるとの調査に関する調査
(調査票本紙)

岩谷 力 (国立障害者リハビリテーションセンター・顧問)
竹島 正 (国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所 客員研究員)
我澤賢之 (国立障害者リハビリテーションセンター 研究所・研究員)

問1. 平成22年度～26年度の各年度における、育成医療を利用された方の人数を障害別にお書きください。(障害別の算出が困難な場合は、一番下の「年度毎の育成医療利用者の総数」の欄をご記入ください。)

※該当する方がいない区分については、当該欄に0(ゼロ)をお書きください。

	平成22年度	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度
A群 (育成医療・更生医療双方の対象となっている障害・疾病)					
視覚障害					
うち更生医療での受診者数					
聴覚又は平衡機能の障害					
音声機能、言語機能又はしゃく機能の障害					
肢体不自由					
心臓、腎臓、小腸又は肝臓の機能の障害					
ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害					
B群 (育成医療の対象であり、かつ更生医療の対象ではない障害・疾病)					
呼吸器、ぼうこう若しくは直腸の機能の障害					
先天性の内臓の機能の障害 (更生医療対象である、心臓、腎臓、肝臓を除く)					
※下の欄は、上記の障害別の受診者数記入が困難な場合のみご記入ください。 年度毎の育成医療利用者の総数をご記入ください。					
年度毎の育成医療利用者の総数					

問2. 18歳以上になった患者の方が当該疾患の治療を要する場合は、育成医療機関について、該当する番号に○印を付けてください。

- 引き続き自医療機関にて診療を行う。
- 事例によって、引き続き診療を行う場合も、一般の医療機関を受診してもらった場合もある。
→ 診療継続か、他診療機関紹介かの判断基準などございましたら、お書きください。

- 原則全てのケースを(成人向けの)一般医療機関を受診してもらおう。
→ 4ページの問6にお進みください。

問3. 以前、育成医療による受診をされた方で18歳以上になって同じ障害に伴う疾病について、育成医療を受診された方の人数を障害別にお書きください。またA群の障害については、そのうち更生医療を利用された方の人数についてもお書きください。(障害別の算出が困難な場合は、一番下の「年度毎の育成医療利用者の総数」の欄をご記入ください。)

※該当する方がいない区分については、当該欄に0(ゼロ)をお書きください。

	平成22年度	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度
A群 (育成医療・更生医療双方の対象となっている障害・疾病)					
視覚障害					
うち更生医療での受診者数					
聴覚又は平衡機能の障害					
うち更生医療での受診者数					
音声機能、言語機能又はしゃく機能の障害					
うち更生医療での受診者数					
肢体不自由					
うち更生医療での受診者数					
心臓、腎臓、小腸又は肝臓の機能の障害					
うち更生医療での受診者数					
ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害					
うち更生医療での受診者数					
B群 (育成医療の対象であり、かつ更生医療の対象ではない障害・疾病)					
呼吸器、ぼうこう若しくは直腸の機能の障害					
先天性の内臓の機能の障害 (更生医療対象である、心臓、腎臓、肝臓を除く)					
※下の欄は、上記の障害別の受診者数記入が困難な場合のみご記入ください。 年度毎の育成医療利用者の総数をご記入ください。					
年度毎の育成医療利用者の総数					

問4. 育成医療を利用したことがある方が、18歳以降に同じ疾病名で貴病院を受診したケースで、医療費の自己負担額（窓口負担）が育成医療利用時に比べ、支払いに支障をきたすほどに増えた事例がありますでしょうか？

該当する番号に○印を付けてください。

- 1 該当する事例は見当たらない。
 - 一 次ページの問6にお進みください。
 - 一 疾病名、18歳以降の治療時期（年・月）、治療内容についてお書きください。
- 2 該当する事例があった。
 - 一 複数の該当事例がある場合はそれぞれについてお書きください。

(疾患名)	(18歳以降の治療年・月)	(治療内容)

問5. 問4の該当事例のうち、各市町村で実施されている重度心身障害者医療費助成制度による自己負担の一部または全部の償還対象外であった事例がありますか？該当する番号に○印を付けてください。

- 1 該当する事例は見当たらない。
- 2 該当する事例があった。

問6. その他育成医療、更生医療の利用者の費用負担について、利用者が支払いに支障が生じるなど困難に直面している事例についてご存じでしょうか？（該当事例についてご記入ください。）

問7. 小児慢性特定疾病ならびに難病のお子さんが、自立支援医療制度を利用しようとする際に、問題となること、解決が要望されることなどございましたらお書きください。

問8. その他身体障害者に係る医療関連制度について課題とお考えのことがございましたらお書きください。

質問は以上です。お忙しいなか調査にご協力いただき、ありがとうございました。